discours douloureux

DES PERSPECTIVES SUR LA MODIFICATION DU COMPORTEMENT

L'INSTITUT GASTON ROUHER

Un discours douloureux :

des perspectives sur la modification du comportement

Un discours douloureux :

des perspectives sur la modification du comportement

L'Institut G. Allan Roeher

90-03796/

© 1988 par L'Institut G. Allan Roeher

Tous droits réservés. La reproduction d'un extrait quelconque de ce livre, par quelque procédé que soit, tant électronique que mécanique, par photocopies ou par quelconque procédé d'enregistrement, est interdite sans la permission de l'éditeur.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Un discours douloureux

Traduction de : The Language of Pain

ISBN 0-920121-36-5

1. Thérapie du comportement.
2. Comportement autodestructeur.
3. Handicaps intellectuels.
I. Yarmol-Franko, Karen.
II. Institut G. Allan Roeher.
III. Titre.

RC569.5S45R5 1988 616.85'8206'0880826
C88-095197-4

Directeur de L'Institut : Marcia H. Rioux
Directeure de la rédaction : Wanda Taylor
Karen Yarmol-Franko
Composition : Marion Brown

Institut national canadien pour l'étude des politiques sociales touchant les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher s'est fixé les deux objectifs suivants :
• Faire le meilleur usage possible des connaissances actuelles dans le but d'identifier et d'anticiper les tendances susceptibles de faciliter la présence, la participation et la contribution, au sein de la communauté, des personnes qui présentent un handicap intellectuel.
• Encourager l'échange d'idées dans le but de développer de nouvelles façons de percevoir la personne qui présente un handicap intellectuel.

L'Institut G. Allan Roeher dirige et parraine toute une gamme d'activités de recherche portant principalement sur la politique sociale et le financement des programmes publics, les programmes sociaux innovateurs et l'élaboration de nouvelles politiques. L'Institut prépare des programmes et du matériel de formation concernant divers sujets, tels l'éducation intégrée, l'appui à l'emploi et les alternatives aux procédés aversifs de modification du comportement. Par l'entremise du Service national d'information et de ressources, qui comprend une bibliothèque, un service de publication et distribution, une division chargée de la location ou la vente de matériel audio-visuel et un système d'information accessible par ordinateur, l'Institut met à la portée du public, des professionnels et des groupes d'action communautaire des renseignements à jour dans le domaine de la déficience intellectuelle. L'Institut publie aussi **entourage**, un magazine trimestriel.

L'Institut G. Allan Roeher est parrainé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, une organisation bénévole qui regroupe plus de 400 associations locales et 12 associations provinciales et territoriales oeuvrant pour le bien-être des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Pour de plus amples renseignements concernant l'Institut G. Allan Roeher, écrivez-nous à :

4700, rue Keele, Édifice Kinsmen, Downsview (Ontario) M3J 1P3 (416) 661-9611

Table des matières

Remerciements

Introduction 1
Marcia H. Rioux

La position de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire sur l'utilisation des procédés aversifs 11

Quelque chose que j'aimerais oublier
Peter Park 13

1. Conditionnement par aversion: Nécessité ou échec? 15
Tim Stainton

2. L'usage des methodes aversives: Point de vue d'une psychologue 37
Carole Sinclair

3. Redéfinition du problème: Une façon différente de voir le comportement difficile 47
Douglas Logan

Vivre au sein de la communauté: George 57
Jill Leach

4. Ma soeur Kelly 63
Mary E. Collins

5. L'efficacité des méthodes de modification du comportement dans le cas des personnes étiquetées comme présentant un handicap intellectuel 77
Bill Downer

Perspective d'une mère 91
Margaret Price

6. Thérapie aversive 99
Dot Ewen

7. Bouge pas, ça fera pas mal 105
Orville Endicott

8. La thérapie par aversion vue par un médecin de famille 113
Yves Talbot, M.D.

Vivre au sein de la communauté: Stephen 119
Jill Leach

9. La défense juridique des droits et les méthodes aversives 125
Brian Weagant et Dorothy M. Griffiths

10. Techniques aversives: «Traitement» différentiel pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel 141
S. Dulcie McCallum

Vivre au sein de la communauté:
Barry 155
Jill Leach

11. Droits à l'égalité et thérapie aversive 161
Catherine L. Frazee

12. Point de vue d'un défenseur des droits 179
Pat Worth

Au sujet des collaborateurs 193

Remerciements

La publication du présent livre a été rendue possible grâce au programme de Subventions nationales au bien-être social de Santé et Bien-être social Canada. Une collection d'articles comme celle-ci veut dire que bien des personnes y ont mis la main. Il est donc naturel de souligner ici l'apport de certaines de ces personnes. Celles qui ont signé les divers chapitres de «Un discours douloureux» ont soustrait du temps à leur horaire chargé pour les écrire parce qu'elles comprennent l'importance de cette question pour les droits des personnes qui présentent un handicap. Il n'est pas toujours facile de mettre sur papier sa propre histoire personnelle. A ceux et celles qui l'ont fait, nos remerciements bien particuliers. Soulignons en outre la participation précieuse de Karen Yarmol-Franko qui a aidé à rassembler la matière du livre dès ses débuts, Wanda Taylor qui a pris en main la publication à mi-chemin, Cameron Crawford, directeur adjoint de L'Institut G. Allan Roeher, Marion Brown, chargée de la composition à l'Institut, Giovanna Heffernan, Miriam Ticoll et Georges Bartoszewicz. Mais par-dessus tout, nous voulons remercier les auto-plaidants et leurs familles qui nous ont rendus si conscients que leur voix et celle des personnes qui soulèvent de graves questions à propos de ces pratiques n'avaient pas été entendues et avaient besoin d'une tribune.

Certains noms utilisés dans la présente collection sont fictifs.

Introduction

Marcia H. Rioux

Par l'expression «discours douloureux», on entend les formes que prend fréquemment l'interaction entre les personnes qui communiquent d'une façon que notre société ne comprend pas et celles qui s'occupent d'elles et se chargent de prendre leurs décisions. Pour les uns, c'est un discours qui exprime le désespoir, pour les autres, le contrôle et l'autorité. Par dessus tout, cependant il s'agit de l'expression de la douleur.

Cette collection d'articles se penche sur l'utilisation des techniques aversives en tant que «thérapie» pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel associé à ce qui est appelé un «comportement difficile». L'utilisation de ce type de procédé pour contrôler et modifier le comportement n'est rien de neuf. Toutefois, de nombreuses personnes commencent à se rendre compte que ce type d'intervention comportementale est au mieux inefficace, au pire, destructif. Elles insistent que les procédés aversifs peuvent avoir, et qu'elles ont effectivement un impact important sur le bien-être émotionnel, physique et intellectuel des personnes qui les subissent.

Aujourd'hui, l'utilisation de «thérapies aversives» obligent les groupes de professionnels, les défenseurs de droits de personnes qui présentent un handicap intellectuel, ces personnes elles-mêmes et le public en général à réagir avec outrage contre ces méthodes de traitement. Divers groupes de défense des droits ont tenus des colloques sur

la question. La presse ainsi que les autres médias y ont également consacré beaucoup de temps et d'espaces. Le gouvernement et le secteur des services de bénévolat ont été créés dans le but d'étudier la question et de faire des recommendations. Des études savantes dénigrant l'utilisation de traitements aversifs et présentant des solutions de rechange commençent à voir le jour sur le marché. Ces études sont bienvenues parmi le nombre immense de publications en faveur des approches punitives pour améliorer le comportement qui inondent le marché.

Ces derniers temps, beaucoup d'attention est accordée particulièrement à la sismothérapie, bien qu'il ne s'agisse que d'une technique parmi un arsenal de thérapies punitives actuellement utilisées à l'égard des personnes présentant un handicap ou celles qui présentent des problèmes graves de comportement. Il est prétendu que les électrochocs, typiquement justifiés comme «dernier recours», ne sont destinés qu'aux personnes dont le comportement est tellement «grave», aggressif ou auto-destructeur qu'aucun autre traitement ne peut réussir à maîtriser leur comportement.

Il est malheureux qu'on ne dispose d'aucunes indications quant à la fréquence de l'utilisation de l'approche punitive à l'égard de citoyens canadiens qui présentent un handicap intellectuel. Le climat d'acceptation que l'on retrouve permet de supposer que cette approche est utilisée bien plus souvent que ne laisseraient supposer les données disponibles. Par exemple, un examen de la documentation démontre que la majorité des recherches effectuées sur les méthodes d'amélioration du comportement déviant portent sur les traitements aversifs. Les gouvernements, les institutions privées et les autres établissements de financement sont pour leur part réticents à appuyer les recherches destinées à trouver des solutions de rechange. Se fondant sur la supposition que le personnel des milieux institutionnels et communautaires se base sur cet ensemble conventionel de recherches, bien que celles-ci soient biaisées et de sources douteuses, pour se renseigner sur la façon de maîtriser les comportement déviants, il est raisonable de prétendre que les techniques aversives sont couramment utilisées.

A un niveau différent, l'utilisation de traitements aversifs nous oblige à définir de façon plus critique ce que l'on entend par le terme «réussite». A cet effet, nous devons déterminer si la notion de réussite

se limite tout simplement à l'accomplissement d'une tâche assignée, indépendamment de la nature de la tâche, ou si elle doit être vue autrement lorsque le bien-être d'être humains est en jeu. Si nous acceptons la première définition, il nous est alors possible de justifier tous les moyens utilisés pour arriver à une fin quelconque. De ce fait, l'utilisation de traitements aversifs à l'égard des personnes présentant un comportement indésirable, ou encore l'intimidation politique des pauvres dans les pays en voie de développement ou l'internement des minorités raciales sont, selon une certaine façon de percevoir les choses, des méthodes acceptables parce qu'elles permettent de réussir à maîtriser un ensemble de comportements indésirés, que ce soit au niveau politique, économique ou personnel. Par contre, si nous optons pour la deuxième définiton du terme «réussite», nous nous trouvons aux prises avec des limitations qui contraignent nos actions. Par conséquent, ce genre de réussite sous-entend que les objectifs et les moyens utilisés pour atteindre ces objectifs se doivent de respecter la dignité et le bien-être de chaque personne ainsi que les intérêts et le bien-être de la société en général.

L'utilisation de traitements aversifs soulève en outre la question de l'importance que la société accorde au «savoir», et à l'échelle selon laquelle sont classés les différents «types» de savoir. On associe de plus en plus le «vrai savoir» avec ces techniques scientifiques qui permettent à la société de manipuler la nature, le consommateur et les méthodes de production. Ceux qui sont à la recherche d'une certaine crédibilité auront se doivent d'utiliser des graphiques scientifiques, des tables, des projections de profit et perte et une terminologie impressionnante afin de pouvoir faire admettre leur point de vue. Les aspects comme le respect de soi, les relations humaines, l'acceptation de soi, le sentiment de plénitude et de bien-être ne pouvant être évalués quantitativement, ils sont de plus en plus exclus des discussions. Il devient alors trop facile de prétendre qu'il suffit de contrôler la fréquence d'un comportement difficile par rapport au changement de stimulus et aux coûts que cela exige.

Par conséquent, l'utilisation des traitements aversifs amène les gens à se demander jusqu'à quel point les services sociaux s'éloigneront des valeurs comme le simple respect des personnes, le droit à la liberté, au traitement humain et à un soutien raisonnable. De plus en plus, les gens se demandent ce qui advient, au cours des années, des valeurs, des

sentiments et du bon sens de ceux qui exercent la force dans notre système de services sociaux. On demande aussi ce qui advient des victimes et de ce qui se passe dans les cercles professionnels au sein desquels on ferme les yeux sur ce genre d'action.

Les répercusions sociales causées par l'utilisation des traitements aversifs soulèvent également de nombreuses questions d'ordre moral. D'un point de vue très général, il est important de clarifier et de faire comprendre à ceux qui établissent des lignes de conduite le niveau auquel une action cesse d'être un bien moral, indépendamment de son efficacité. Il est vraiment nécessaire de prendre une résolution autoritaire quant à savoir si des actions qui sont considérées comme inacceptables moralement peuvent être admises, et dans l'affirmative, de déterminer dans quelles circonstances. En d'autres termes, il faut cerner la différence entre ce que la société juge comme opportun et ce qu'elle croit être juste.

A un niveau plus spécifique, l'utilisation de traitements aversifs soulève des questions morales inquiétantes quant à la nature de ces traitements. Le niveau auquel la thérapie et les traitements insolites et cruels se faussent compagnie semble extrêmement incertain. Les traitements aversifs font vraiment catégorie à part. Ces traitements visent directement à faire subir des douleurs à l'individu et la sensation de douleur éprouvée par l'individu procure l'essence de tous ces traitements dits «thérapeutiques» provoquant la disparition d'un comportement indésiré. Ce qui s'avère très différent des autres thérapies. Bien que les thérapies et procédés «légitimes» (par exemple, la chirurgie et la rééducation physique) peuvent être douloureux, le thérapeute n'a aucune intention d'infliger des douleurs au malade lors du traitement de façon délibérée. En effet, les thérapeutes sont tenus, par obligation déontologique, de réduire au minimum le malaise de l'individu, tout particulièrement lors de procédures thérapeutiques extrêmes. Si cette norme de minimalisation de la douleur devait s'appliquer aux traitements aversifs, la raison d'être de ceux-ci disparaitrait. Peut-on alors classer ces traitements parmi les thérapies légitimes?

Une autre question d'ordre moral est de savoir s'il est permis ou non d'essayer de maîtriser le comportement déviant d'une personne en utilisant des techniques aversives alors qu'aucune tentative sérieuse n'a été faite dans le but de comprendre les causes qui pourraient donner naissance à ces comportements. Par exemple, il est scientifiquement

imprudent et stupide de prétendre que les comportements déviants, lesquels surgissent dans des milieux où l'individu est habituellement soumis à un contrôle continu, ne sont pas, d'une certaine façon, reliés à ce milieu, aux techniques de contrôle utilisées et aux personnes qui en font usage. Ce qui serait la même chose que d'exiger que les actions troublantes des Noirs en Afrique du Sud soient évaluées hors du contexte socio-politque dans lequel ces actions surviennent afin de pouvoir comprendre la raison de telles actions. Comme très peu de recherches sont vouées à une analyse minutieuse de facteurs intangibles comme les répercussions psychologiques de procédures de contrôle et de l'attidue de ceux qui exerçent le pouvoir sur le comportement de l'individu, il est impossible de comprendre la source réelle du problème. Le fait de procéder avec un traitement comme si la source principale du problème était l'individu lui-même, sans connaître vraiment le problème et son étendue, est injustifiable moralement.

De même, il n'est pas rare d'entendre des histoires à propos d'individus qui présentent des comportements déviants et qui ne peuvent communiquer de façon normale sont soumis à des programmes d'amélioration du comportement qui sont souvent de nature punitive. De plus, il a été établi que la cause de ce genre de comportement ne provient pas d'un manque de maîtrise de soi de la part de l'individu mais d'un trouble physique (un ulcer, par exemple, ou encore, une sinusite)qui gêne tellement que l'individu doit recourir au seul moyen qu'il connaît de communiquer son malaise, soit par des gestes violents ou des cris. Une approche superficielle du problème ne tient pas vraiment compte des causes du problème et qualifient trop facilement les crises d'aggressives, d'auto-destructives et sinon de comportements indésirables auxquels il faut mettre fin par des thérapies de comportement. L'utilisation de techniques aversives est moralement inacceptable dans des situations de ce genre tout simplement parce qu'il est évident que ces techniques constituent des moyens inappropriés pour obtenir les résultats désirés. Des traitements médicaux spécialisés seraient beaucoup plus logiques, autant du point vue médical que moral.

On se pose quelquefois des questions d'ordre plus général quant aux obligations morales de la société envers les citoyens. Par exemple, quelle obligation la société a-t-elle d'assurer que les différentes formes de «soins», autres que la maîtrise du comportement et la punition,

soient offertes de façon significative aux personnes qui présentent un handicap et qui ont besoin d'aide afin de pouvoir apprendre, jouer, travailler, communiquer, vivre au sein de la communauté, etc.? Après tout, les solutions de rechange qui sont généralement offertes au lieu de méthodes aussi extrêmes que le «stimulateur faradique» consistent, en général, de formes de punition moins sévères ou d'approches plus humaines mais trop utilisées ou qui ne sont tout simplement pas offertes aux personnes qui en ont besoin. Moralement parlant, la société n'est pas en droit de considérer ces solutions de rechange comme étant de véritables solutions ni de penser que les traitements aversifs constituent le «dernier recours» possible.

De nombreuses questions d'ordre moral et social, comme les questions morales quant à la nature des traitements, touchent également le domaine légal. Les méthodes aversives sont-elles de véritables thérapies au sens légal du terme ou sont-elles considérées comme des traitements cruels et insolites au même titre que la sanction pénale? Par conséquent, si elles ne constituent pas des traitements légitimes au sens légal du terme «thérapie», elles ne devraient pas être utilisées. Toutefois, si elles le sont, l'individu détient un droit constitutionel de refuser de s'y soumettre. Si ces traitements, par contre, ne constituent qu'une forme de punition (normale et non cruelle), il est à se demander la raison pour laquelle ils ne sont pas également utilisés sur les personnes qui ne présentent pas un handicap intellectuel et où se trouve l'activité criminelle et la procéducre équitable qui justifient leurs utilisations sur les personnes qui présentent un handicap intellectuel?

Cette question soulève de nombreuses controverses d'ordre légal quant au consentement. En général, on juge les personnes qui reçoivent les traitements aversifs d'incapables légalement de consentir au traitement. L'autorisation est par conséquent donnée par procuration. Comme le cas de *Eve* le démontre, l'autorisation par procuration de procédures d'ingérence comme la stérilisation n'est pas légale selon la législature canadienne. De plus, si un argument peu vraisemblable demande l'application de procédures aversives mais non d'ingérence, une autorisation par procuration ne pourrait être justifiée de façon légale.

D'un autre point de vue, le châtiment sert à amener le contrevenant à se conformer aux normes légales. A cet effet, le châtiment a pour but d'influencer l'intention du contrevenant. Au plus haut point, il est

prouvé que le contrevenant a nettement *l'intention* d'enfreindre la loi, et plus le crime commis est sérieux, plus la sanction est sévère. Par contre, si la preuve de l'intention du contrevenant d'enfreindre la loi n'est pas évidente et moins l'infraction est grave, plus la sanction sera indulgente. Toutefois, il est autant difficile de discerner chez l'individu un preuve valide légalement de son *consentement* aux traitements aversifs qu'il est de démontrer tout indication claire de *l'intention* qui se cache derrière certains comportements. Comme ces formes de châtiment sont normalement utilisées lorsqu'aucune activité criminelle n'est d'abord en cause, leur légitimité légale à titre de sanction dans le but de provoquer la conformité est sérieusement mise en doute.

Admettons, par exemple, que le consentement à ces formes de traitement puisse être tiré de l'individu ou que le consentement par procuration soit admis; il faut toutefois que l'individu soit informé de la nature du consentement. Par contre, si on ne vous renseigne pas sur l'éfficacité des méthodes autres qu'aversives ou qu'on vous laisse croire que vous n'avez le choix qu'entre une procédure terrible d'un côté et une qui est épouvantable, peut-on vraiment prétendre que votre consentement à l'une des deux est fondé sur la connaissance des fait? Il faut également se demander jusqu'à quel point le consentement peut être informé lorsque les personnes qui renseignent les autres sont celles qui possèdent un intérêt acquis dans la promotion de la procédure.

Il faut également s'entendre sur la définition légale du comportement agressif ou auto-destructeur sévère, lequel pourrait justifier l'utilisation légale de procédures aversives. De quels genres de comportement parlons-nous? Il existe un forte tentation de considérer les comportements qui pourraient tout simplement être qualifiés d'indisciplinés, de dérogatoires, de mésadaptés et d'indésirables alors que la législature ne prévoit aucun critère de ce genre. Par conséquent, il arrive souvent que l'on fasse appel à des critères extrajudiciaires et obscures pour justifier l'utilisation de procédures aversives. Par contre, si on établissait des critères plus rigoureux, il s'ensuivrait que les traitements aversifs pourraient légitimement être utilisés sur les personnes qui ne présentent pas un handicap intellectuel. Toutefois, très peu de juristes sont prêts à accepter ce genre de conséquence.

Les méthodes aversives ont également contribué à jeter la confusion sur la détention des citoyens canadiens qui présentent un handicap intellectuel. Il devient de moins en moins difficile de savoir jusqu'à quel

point et dans quelles mesures les pourvoyeurs de services de la communauté sont légalement autorisés à jouer un rôle restrictif et de garde sur ces citoyens. Si les pourvoyeurs de services ne bénéficient pas de fonctions restrictives et de garde octroyées par la législature du code criminel ou de toutes autres lois touchant l'incompétence intellectuelle, la santé mentale ou les soins communautaires, il faut se demander quels sont les motifs légaux qui justifient leur utilisation de traitements de contention ou d'autres formes de traitements punitifs.

Le besoin de mesures de sécurité relatives à l'administration de thérapies aversives est de plus en plus accepté comme question juridique. Il est souvent maintenu que si les conditions sous lesquelles les mesures aversives peuvent être prises et la façon d'y procéder sont clairement détaillées, cela amoindrit la possibilité qu'il surviennent des abus. Si l'on considère au contraire que les méthodes aversives sont illégitimes sur les plans moral et juridique, il s'ensuit que de restreindre leur utilisation leur accorde une mesure de légitimité qu'elles ne méritent pas.

Les implications sociales, morles et légales contenues dans les traitements aversifs deviennent encore plus évidentes à la lumière des problèmes purement scientifiques qui couvrent ces traitements. Il est important de préciser toutefois que même si on arrivait à résoudre les problèmes d'ordre scientifique, les traitements demeureraient inacceptables sur d'autres points.

En l'occurence, par contre, même les fondements scientifiques sont chancelants. Très peu de recherches, par exemple, sur les effets secondaires à long terme (psychologiques et physiques) du traitement existent. Il est alors impossible, à ce moment, de fournir des preuves à l'appui de ses effets thérapeutiques à long terme. Toutefois, le bons sens nous porte à croire que les effets à long terme pourraient très bien être défavorables. De plus, les questions morales et légales soulevées à ce sujet sont tellement sérieuses que l'application concrète de ces traitements et les recherches effectuées dans le but de déterminer leur efficacité devraient être suspendue.

Un autre problème scientifique est que ceux qui dirigent les recherches en faveur des traitements aversifs n'ont pratiquement pas étudié les causes des comportements provocateurs que les traitements cherchent à améliorer. Encore une fois, les conclusions relatives aux bienfaits thérapeutiques des traitements sont aussi limitées que celles

relatives à l'utilisation de drogues psycho-actives. Dans certains cas, il est vrai que ces drogues semblent modifier l'humeur de la personne et aider à améliorer son comportement. Toutefois, leurs effets à long terme peuvent s'avérer extrêmement troublants, tout particulièrement si les drogues sont combinées à d'autres substances synthétiques, à un régime alimentaire et à des facteurs sociaux. Il est à se demander également s'il existe une relation importante avec les facteurs non-biologiques qui provoquent les humeurs et comportements indésirables.

Le parti pris des recherches et des résultats de recherche a également contribué à empêcher une étude approfondie et systématique des approches non-aversives destinées à l'amélioration du comportement. Des analyses détaillées et scientifiques et des comparaisons entre les approches aversives et les approches non-aversives ne peuvent toutefois pas être effectuées sur des bases scientifiques seulement. Par conséquent, il a été impossible de tirer des conclusions dans un cadre rigoureusement scientifique à propos des bienfaits des méthodes aversives par rapport aux autres méthodes.

Il existe également très peu de publications sur le marché à propos des cas où les traitementss aversifs *ne se sont pas* révélés efficaces pour améliorer les comportements provocateurs. Par conséquent, les généralités scientifiques en faveur de l'efficacité présumée de ces traitements est des plus aléatoires. D'ailleurs, cette lacune de connaissances semble être causée, en partie, par le parti pris des chercheurs et par les préjugés propres aux critères selon lesquels les allocations financières sont distribuées.

De plus, les conditions en vertu desquelles les traitements aversifs ont été étudiés et appliqués sont hautement contrôlées. Ce qui rend d'autant plus difficile, sinon impossible, de généraliser les conditions non-contrôlées dans lesquelles cette recherche sur l'efficacité à long terme du traitement a lieu.

Aussi, la soi-disant réussite des traitements aversifs est évaluée dans des milieux où les «thérapeutes» peuvent facilement utiliser une variété de technologies et de ressources conçues dans le but de provoquer la conformité de l'individu. Les recherches actuelles ne tiennent pas compte des conséquences que peuvent avoir sur l'individu la menace continue et latente de punition. Cette omission rend d'autant moins plausibles les généralités proférées à l'égard de l'efficacité du

traitement. Après tout, la conformité au sein de milieux semblables constitue-elle le but réel de ces traitements? Peut-on considérer ces traitements efficaces alors qu'ils entraînent une conformité reliée à un milieu semblable?

Ce n'est que dans ce monde aussi insolite que le nôtre, où les douleurs font partie de la vie de tous les jours, que la «science» peut s'offrir la liberté de ne s'arrêter qu'aux corrélations statsitiques que existent entre l'application de stimulants aversifs et les circonstances de comportement indésiré. Dans un monde comme celui-ci, il est permis à la science de ne pas tenir compte de la terreur que ressent l'individu d'évaluer jusqu'à quel point cette terreur affecte le comportement de l'individu. Elle ne peut, par conséquent, prétendre avec certitude ce que le comportement de l'individu serait s'il venait à avoir la chance d'échapper au régime de terreur et de vivre dans un monde où le discours douleureux n'est pas le seul discours.

Le but de cet ouvrage est de donner la parole aux Canadiens qui désirent s'élever contre l'utilisation des techniques aversives. Y ont contribué bon nombre de spécialistes (médecins, avocats, psychologues), tous déclarant sans équivoque que non seulement l'utilisation de ces techniques ne peut-elle pas se justifier au niveau de la société, de l'éthique, de la loi ou des recherches sérieuses, mais qu'elle est également injuste. La contribution principale à cet ouvrage vient des personnes qui ont elles-mêmes connu le discours douloureux que ces techniques occasionnent. Pour elles, l'ouvrage a constitué l'occasion de décrire leurs expériences et donner libre-cours à leurs idées, leurs soucis, leurs craintes et leurs espoirs.

La position de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire au sujet du recours aux méthodes aversives

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire (A.C.I.C.) a adopté à l'unanimité une résolution lors de son assemblée générale annuelle de 1987 tenue à Halifax en Nouvelle-Écosse, par laquelle elle préconise l'utilisation des méthodes douces dans les interactions avec les personnes qui présentent un handicap intellectuel. La résolution était formulée comme suit:

- Que les ressources et l'expertise de l'A.C.I.C. soient utilisées pour développer, mettre en oeuvre, évaluer, répandre et promouvoir des mécanismes de soutien non-abusifs, appropriés à un milieu intégré, à l'intention des personnes qui présentent des difficultés de comportement prononcées.

- Que soit éliminé le conditionnement aversif qui présente l'une ou l'autre des caractéristiques suivantes:

  i) le recours systématique à la douleur physique ou à des traumatismes physiques ou émotifs;

  ii) les traitements déshumanisants pour la personne;

  iii) les techniques inappropriées à l'âge de la personne;

iv) les traitements hors de proportion avec le comportement visé;

v) les procédés habituellement jugés inacceptables pour les personnes non-handicapées et, tout spécialement, la dégradation sociale, l'isolement social, les injures, les chocs électriques, les appareils de contention, la vaporisation à l'eau ou au jus de citron et les moyens de stimulation nocifs (qu'il s'agisse du goût, de l'odorat ou de l'ouïe).

- Que de plus le ministre de la Justice fédéral, l'Ordre des médecins et chirurgiens du Canada et l'Association de psychologie du Canada soient informés de la position adoptée par l'A.C.I.C. sur cette question.

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire est une organisation d'envergure nationale qui plaide pour la reconnaissance des droits des personnes qui présentent un handicap intellectuel. Elle a été fondée en 1958 et regroupe un vaste réseau de gens avec handicap, des professionnels, des bénévoles et des décideurs qui tous ont la conviction que toutes les personnes qui présentent un handicap intellectuel ont le droit de mener une vie riche à titre de membres à part entière de leur communauté.

Quelque chose que j'aimerais oublier

Peter Park

Bon, alors certains d'entre vous diront, «Que connaît-il, lui, des traitements par aversion?» Et bien quant à moi, j'écris cet article dans une autre optique. C'est que moi, je vous décrirai des choses qui me sont arrivées. Cela demande un effort, car ce sont des souvenirs que je préférerais oublier.

On m'a placé dans une institution en 1960, pour contrôler mes crises épileptiques. Après 18 ans, on n'était toujours pas parvenu à le faire. «Mais, direz-vous, pourquoi si longtemps?» Et bien, on m'a d'abord placé en institution pour contrôler mes crises au moyen de médicaments. Ce sont deux médecins qui m'ont référé. Trois jours plus tard, l'un d'eux est décédé. «Probablement son âge avancé», me dis-je. Six jours plus tard, ce fut le tour de l'autre médecin. Je devint alors rien de plus qu'un nom et un numéro sur un bout de papier que l'on s'arrangea à égarer pendant 18 ans. On me fit prendre du Dilantin et du phenobarb, ainsi que d'autres substances qui ne sont pas offertes actuellement. On se servit de nous en tant que cobayes pour l'essai de toutes sortes de nouvelles substances qui ne figurent pas dans les manuels Merck et qui ne sont pas fournies par l'Association pharmaceutique canadienne (APC). Bon, et bien, j'ai dit avoir passé 18 ans en institution. J'estime avoir passé 9 de ces 18 années en salle d'isolement fermée. Ces salles constituent une forme de traitement par aversion. Aussi, on m'aspergea la figure de jus de citron pendant qu'un autre me tenait de l'arrière.

1.
Conditionnement par aversion: Nécessité ou échec

Tim Stainton

Le recours aux techniques de conditionnement par aversion afin de modifier le comportement des personnes affectées de handicap intellectuel, est l'une des questions les plus controversées et les plus chargées d'affectivité auxquelles ont à faire face les professionnels, les familles et les particuliers. A première vue, le problème semble se résumer à la question claire et simple de savoir ce qu'est un traitement juste et convenable. Cependant, si on creuse davantage le sujet, les complexités sautent aux yeux et le problème se brouille d'une pléthore de questions. Quelles sont les solutions de rechange? Quels pouvoirs et privilèges détiennent les professionnels? Qui surveille le droit au traitement et la légalité? Que constitue une thérapie par aversion?

Qu'est-ce que le conditionnement par aversion?

La question de savoir ce que constitue le conditionnement par aversion est apparemment simple mais sa définition précise et universellement reconnue fait défaut. La gamme va de la définition étroite qui renvoie exclusivement aux méthodes qui comprennent les peines physiques jusqu'à celles qui comprennent tout ce qu'une personne peut percevoir comme non agréable ou qui chez elle suscite l'aversion. La définition qui suit ne prétend pas être définitive mais fournit une base à partir de laquelle on peut comprendre le problème en son entier.

Une méthode ou un traitement aversif est toute méthode qui est conçue pour modifier le comportement d'une personne par le moyen de l'application intentionnelle d'un stimulus douloureux physiquement ou émotivement.

Il est important de clarifier qu'il y a des traitements intentionnels destinés à modifier un ou des comportements précis ou, dans de rares cas, à encourager le développement de nouveaux comportements. N'y sont pas inclus le recours soudain à une peine telle que la fessée ou la consignation à la chambre. Ces méthodes peuvent être tout aussi repoussantes mais elles ne font pas partie des techniques de conditionnement par aversion.

Dans une étude exhaustive sur l'usage du conditionnement par aversion préparée par l'Association des personnes aux handicaps graves (TASH), un dépouillement de 61 articles de revues spécialisées identifie les stimuli par aversion suivants communément employés:

- chocs électriques
- vinaigre ou jus de citron vaporisé dans la bouche
- contrainte physique
- contrainte mécanique
- gifles
- immersion dans l'eau froide
- capsule d'ammoniac passée sous le nez
- crème à raser mise dans la bouche
- son blanc à 90 db
- vaporisation d'eau à la figure
- pincements
- brossage des dents/gencives avec antiseptiques oraux
- mouvements forcés du corps
- glace sur les joues
- exercice contingent
- réprimandes verbales[1]

Tout en étant troublante en elle-même, cette liste soulève souvent encore plus de questions lorsqu'on la compare à celle des moyens ordinaires de torture identifiés et condamnés par Amnistie Internationale:

- chocs électriques
- insultes verbales
- immersion dans l'eau froide

•exercice physique épuisant
•jet d'eau à haute pression appliqué dans la bouche[2]

La chose intéressante au sujet de cette similarité, c'est la réaction générale que chaque liste reçoit lorsqu'on les présente dans leur contexte distinct. Alors que la deuxième liste suscite une répugnance universelle et un tollé général, ces façons d'agir remarquablement semblables, lorsqu'elles sont utilisées pour le «traitement» de personnes identifiées comme handicapés mentaux, reçoivent d'ordinaire la bénédiction et l'appui de la part de nos gouvernants et de la société en général. C'est cette question de savoir pourquoi nous réagissons ou ne réagissons pas à ces façons d'agir qui a besoin d'être explorée pour bien comprendre l'usage, les justifications et l'envahissement de ces méthodes aversives.

Pourquoi, ou et à qui s'adresse cette thérapie par aversion?
Les diverses publications rapportent qu'on fait usage de la thérapie par aversion pour corriger une grande variété de comportements considérés comme mésadaptés ou inopportuns. Les méthodes les plus hautement aversives sont communément utilisées pour le «traitement» de comportements graves d'auto-mutilation ou d'agression. Il existe des rapports sur l'usage de la thérapie par aversion pour des comportements aussi anodins que s'accaparer de jetons, sortir de son siège au mauvais moment et gémir. L'accent ici est mis sur l'usage des méthodes aversives dans le cas des deux premières catégories de comportement: auto-mutilation et agression.

Les comportements sont souvent graves et, dans certains cas, mettent la vie des intéressés en danger. Les gens catégorisés comme gravement ou profondément handicapés dans leur intelligence constituent la majorité de ceux soumis au conditionnement par aversion.[3] En outre, il y a une haute incidence de personnes aux handicaps du côté des sens ou de la communication (cécité, surdité, autisme) qui sont soumises aux «traitements».[4] Bien qu'on les ait utilisés sur des gens de tous les âges, l'usage le plus courant s'adresse aux enfants et aux jeunes adultes de 7 à 21 ans.[5]

Le recours aux mesures d'aversion se produit surtout en milieu institutionnel. On y fait cependant largement appel en milieu scolaire et communautaire.[6]

Le recours aux mesures d'aversion sur les gens qui vivent en

institutions soulève un scénario troublant bien exprimé dans la citation suivante tirée de Guess et Turnbull :

> ... c'est un horrible paradoxe que les personnes affligées des plus graves handicaps soient régulièrement placées dans des milieux qui ont le plus de chance de produire ou d'accentuer les genres de comportements déviants qui par la suite mettent en branle la technologie et la recherche sur le comportement destinées à réduire ou à éliminer ces mêmes comportements.[7]

Même si les horreurs de certains milieux institutionnels sont bien documentées et s'il est vrai que la majorité des méthodes hautement aversives sont employées dans les institutions, cela ne veut pas dire que la collectivité soit sans faute ni responsabilité. La critique première et la plus évidente est le fait que tous les gens en milieu institutionnel sont venus de la communauté à un moment dans le passé. Bien qu'il existe amplement d'informations sur le pourquoi et le comment de cet état de choses, le simple fait demeure que les communautés ont permis que certains de leurs membres soient isolés d'elles, soit pour de longues périodes soit pour des périodes intermittentes en vue de «traitements».

Le directeur d'un programme institutionnel qui utilise la thérapie aversive fait remarquer que bien de ses «clients» lui viennent à la demande d'agences de la communauté. Ces mêmes agences souvent refusent d'accepter le retour de ces personnes à la communauté une fois le «traitement» terminé.

Le plus alarmant, c'est le recours de plus en plus fréquent à la thérapie aversive à l'intérieur de la communauté. On sait que la détention à la chambre est utilisée depuis longtemps dans de nombreux programmes résidentels et éducationnels communautaires mais il faut noter qu'il y a un usage plus fréquent de programmes de contraintes mécaniques et d'autres techniques plus aversives.

Il y a plusieurs raisons à cet état de fait. La plus évidente est que la poussée vers la désinstitutionnalisation signifie que les communautés sont de moins en moins capables de placer les gens perçus comme «plus difficiles» dans des milieux institutionnels à part. Lorsqu'on rencontre un nouveau genre de comportement, il y a une tendance de plus en plus forte à se tourner vers les institutions pour obtenir de l'aide vu qu'elles sont censées avoir l'expertise pour s'occuper des comportements. Cela transfère les normes institutionnelles à la

communauté, détruisant ainsi une bonne partie de l'avantage potentiel de la vie communautaire.

Les services communautaires ont eux aussi une longue tradition de ségrégation selon le problème ressenti à peu près de la même façon que les institutions l'ont fait dans le passé. On se trouve donc en face de grands foyers de groupe pour des gens au comportement difficile qui suscitent les mêmes problèmes expliqués dans la citation précédente de Guess et Turnbull et, en plus gros, les mêmes solutions.

Est-ce que la thérapie aversive fonctionne?

La question de savoir si oui ou non la thérapie aversive produit des effets peut paraître oiseuse à certains qui sont d'avis qu'y avoir recours est inacceptable dans toutes les conditions. Mais c'est une question importante afin de comprendre pourquoi la thérapie aversive continue à être utilisée malgré les questions de droit et de morale soulevées par son usage.[8]

Dans la revue faite par TASH des 61 articles signalant l'usage de stimuli aversifs sur des gens identifiés comme souffrant de handicap intellectuel, on est arrivé aux conclusions suivantes:

1. Les mesures aversives peuvent réduire une large gamme de problèmes de comportement. Les auteurs apportent des restrictions à cette constatation en notant que la recherche qui montre des résultats faibles ou négatifs est rarement publiée;
2. Les effets paraissent durables pour une courte période. Toutefois la majorité des écrits ne fournissent pas de données de suivi. Lorsqu'ils le font, il s'agit de périodes de 12 mois ou moins et les conditions de suivi ne sont pas clairement expliquées;
3. La majorité des écrits ne fournissent pas de données sur la généralisation des effets. Parmi ceux qui en ont fournies, plus de la moitié ont signalé un certain degré de généralisation mais mesuré d'ordinaire dans un nombre limité de milieux;
4. Des plans adéquats d'expérience ne se trouvaient que dans un petit nombre d'études.[9]

Une autre étude dont le mandat était d'examiner les écrits sur la recherche dernier cri tant dans les approches de comportement que de non-comportement pour le traitement de l'auto-mutilation et de l'agression chez les gens avec des troubles du développement, a fait des constatations semblables. Cette revue de plus de 250 articles en est

arrivée à certaines conclusions intéressantes sur la prévalence des techniques de punition et le manque d'investigation des approches non aversives. Voici un résumé de ses constatations:

1. Les traitements de comportement ont souvent enregistré du succès relativement au comportement d'auto-mutilation ou d'agression chez les personnes ayant un handicap intellectuel;
2. Les traitements de comportement utilisés ont tendance à faire appel à des techniques de punition;
3. Il n'y a aucune preuve concluante dans les écrits en faveur de la supériorité générale d'une technique quelconque, aversive ou non aversive;
4. Il n'y a aucune preuve concluante à l'appui de la supériorité des chocs sur tout autre traitement;
5. Le petit nombre d'écrits exclusivement sur les approches non aversives semble indiquer une préférence apparente pour les techniques aversives par rapport aux techniques non aversives;
6. Il y a ample preuve qu'il y a un nombre assez important d'écrits sur les approches non aversives qui pourraient être efficaces mais qui pour le moment n'ont pas fait l'objet d'études préliminaires suffisantes;
7. Les preuves qui existent semblent indiquer qu'un effort supplémentaire devrait être déployé pour donner à ces approches non aversives une considération plus sérieuse lorsqu'on traite des comportements difficiles.[10]

A partir de ces revues, il est clair qu'il n'y a pas de preuve définitive pour indiquer que les méthodes aversives remportent toujours du succès, qu'elles ont des effets durables ou qu'on peut les généraliser pour d'autres milieux. En outre, la deuxième revue indique une préférence apparente pour l'usage des techniques aversives par rapport aux non aversives. Se trouve ainsi posée la question de savoir pourquoi on applique si facilement ces méthodes alors que leur efficacité est loin d'être assurée?

Pour qui les méthodes aversives continuent-elles à être utilisées?

Il n'y a pas de raison unique ou simple du pourquoi, au regard d'appui scientifique douteux et de soucis sérieux de morale, de droit et de déontologie, les méthodes aversives continuent à être largement

utilisées.

L'argument de l'efficacité

La justification principale citée pour faire usage de la thérapie aversive est son efficacité perçue lorsqu'on a affaire à des troubles de comportement. Lorsqu'on l'examine de plus près, cet argument ne présente pas le poids formidable du fait établi «en science» que les tenants des méthodes aversives voudraient nous faire croire. Les deux études ci-dessus ne regardent que les écrits publiés qui, en toute vraisemblance, ne signalent que des constatations heureuses. En pratique, on peut supposer un degré même moins élevé de succès. Cette hypothèse est confirmée par la tendance actuelle des tenants des méthodes aversives à créer des «centres d'excellence». Cela laisse supposer que les niveaux actuels de pratique sont loin d'être en harmonie avec les tous derniers résultats des recherches.[11]

On peut aussi voir ce schéma en Ontario, la seule province canadienne qui permet l'usage des électrochocs. Malgré que les écrits laissent à penser que les électrochocs sont efficaces à court terme, il existe de nombreux cas où on leur fait appel à long terme. On cite une femme qui est soumise à un programme d'électrochocs depuis 12 ans. Une autre l'a été durant deux ans et demi, jusqu'au moment où ses parents l'ont ramenée à la maison. Il y a aussi des indices d'un besoin de la part des «clients à succès» de retourner régulièrement pour recevoir des rappels de «traitements». A la lumière de cette documentation douteuse et de la pratique encore plus douteuse, l'argument d'efficacité ne peut que soutenir l'usage continu des méthodes aversives.

L'argument du dernier recours

Nombreux sont ceux qui soutiennent que les méthodes hautement aversives ne sont utilisées que lorsque toutes les autres solutions de rechange ont échoué. On présente d'ordinaire cet argument en vertu de la doctrine du choix le moins restrictif/importun. Cela signifie qu'on tente d'établir une hiérarchie de méthodes avant d'utiliser les méthodes hautement aversives comme les électrochocs. Il en résulte un processus long et douloureux de «traitements» qui aboutit, en dernière analyse, à un châtiment physique ou, dans certains cas, à la soumission. Le problème de cet argument, c'est la définition de «toutes les autres

méthodes de traitement». On la limite d'habitude à d'autres formes de techniques comportementales aversives et aux interventions pharmacologiques orientées exclusivement au «comportement déviant». La citation suivante tirée d'un rapport de recherche sur l'usage des chocs sur un jeune homme illustre ce point:

> Avant son placement actuel, Jack a vécu dans cinq institutions différentes pour des durées allant de six mois à quatre ans. On voit d'après ses dossiers qu'on a fait appel mais sans succès à diverses méthodes pour traiter son agression, dont la vaporisation d'eau, la détention solitaire, les médications, la sur-correction, le renforcement différentiel des autres comportements (DRO), le renforcement différentiel des comportements incompatibles (DRI), la relaxation obligatoire, l'exercice conditionnel et la contrainte conditionnelle... le programme économique pour la forme plus la détention d'exclusion..., le renforcement pour le comportement social approprié, l'ammoniac aromatique conditionnel..., la contrainte continue des poignets et la contrainte mécanique de quatre façons...[12]

La préférence pour l'usage tant des méthodes comportementales qu'aversives est aussi identifiée dans la revue de Riznek. Les méthodes non comportementales ou même celles classées comme non aversives entrent rarement en ligne de compte dans la recherche de solutions de rechange. Plus rare encore est une tentative globale de traiter la cause sous-jacente des comportements grâce à une planification et à un développement de soutien individualisés. L'argument du dernier recours n'est pas suffisant pour soutenir l'usage des méthodes aversives.

Le droit au traitement, le consentement informé et les contrôles des méthodes

L'argument du droit au traitement est devenu plus commun au vu de la défense basée sur les droits contre l'usage des méthodes aversives. Cela signifie que la personne a droit à tous les traitements raisonnablement disponibles et efficaces. Le premier problème évident est que les méthodes aversives n'ont pas été prouvées efficaces avec suffisamment de clarté. En second lieu, le «droit» au traitement n'abroge pas le droit de la personne de ne pas avoir à subir de punition cruelle ou insolite, son droit à l'autonomie personnelle et sa protection en vertu de la loi contre l'agression physique. Cela ne peut pas non plus justifier l'usage de

méthodes qui ne répondent pas à des normes raisonnables de déontologie. L'argument du droit au traitement n'est pas suffisamment fort pour justifier l'usage de méthodes hautement aversives.[13]

Le consentement informé est la pièce centrale de l'argument du droit au traitement et à d'autres justifications courantes du recours aux méthodes aversives. Dans la majorité des cas, le consentement au «traitement» ne provient pas de la personne qui a à le subir. L'âge et/ou la compétence perçue de la personne en cause expliquent cet état de choses. Le consentement est d'ordinaire donné par un parent ou un tuteur, souvent sans égard au fait que si oui ou non on a suivi le processus qui s'impose pour juger de la compétence. La force du consentement s'en trouve immédiatement affaiblie et met en question la validité du consentement du point de vue moral et juridique. Le jugement «Eve» au Canada a enlevé effectivement le droit d'un parent ou d'un tuteur à la stérilisation non thérapeutique.[14] Le principe inhérent à ce jugement met sérieusement en doute la validité du consentement de substitution relativement à l'usage des méthodes aversives.

La question de savoir ce qui constitue ou est censé constituer le consentement relativement à ces méthodes aversives est soulevée dans le cas de Jack. Son formulaire de consentement, mis au point par les personnes qui appliquaient le programme d'électrochocs, est décrit par ses auteurs comme incluant ce qui suit :

> les résultats des traitements antérieurs; e) une explication des traitements de rechange possibles avec pronostics détaillés du succès attendu (par ex. on aurait pu essayer d'autres contraintes chimiques mais, à cause des échecs antérieurs et des effets secondaires possibles, elles avaient des chances extrêmement minces de produire les résultats souhaités); f) une revue des écrits qui font état du traitement réussi de l'agression par électrochocs... g) une justification du recours aux électrochocs basée sur le droit de Jack à un traitement efficace et le piètre pronostic à moins de tentative de traitement potentiellement efficace... m) les résultats attendus du traitement; et n) une liste de références complète sur le droit au traitement et l'usage d'électrochocs pour

traiter le comportement mésadapté.

Les auteurs ajoutent que le formulaire de consentement a joué un rôle très important en ce qu'il explique en détail le traitement proposé et démontre l'appui des parents et de l'administration.[15]

Le formulaire de consentement était clairement un mécanisme pour faire accepter le programme par la famille. L'inclusion d'une «vaste documentation» sur le droit au traitement n'a rien à voir avec la décision d'accepter le traitement et est clairement un élément coercitif. La description d'une solution de rechange extrêmement négative à laquelle vient s'ajouter une description avancée par les exécutants des effets potentiellement bénéfiques des électrochocs, est aussi coercitive et est elle aussi destinée à influer sur la décision de la famille. En l'absence d'un avis indépendant et d'une évaluation vraiment indépendante du programme et des solutions de rechange, le consentement ne peut être interprété comme étant vraiment informé.

Le récit suivant recueilli au cours d'une entrevue tenue avec la mère d'une femme que l'on avait assujettie aux chocs démontre le problème que comporte justement le consentement:

«Au moment où ils ont inscrit Toby au programme (électrochocs), le Dr X m'a intimé que c'était soit ça, soit une cellule matelassée. On ne m'a donné aucune autre option.» Au bout de deux ans et demi, n'ayant remarqué aucun changement chez sa fille, elle décida de la reprendre à la maison, sans électrochocs ni aucune autre mesure de soutien.

On a souvent recours à des obstacles de procédure tels que les revues des droits de la personne et des revues professionnelles comme mécanisme final à l'appui du recours aux méthodes hautement aversives. Bien qu'ostensiblement un bon mécanisme, ces processus n'ont pas sérieusement limité l'usage des mesures hautement aversives. Les revues des droits de la personne sont contestables vu que leur existence même suggère que les droits de la personne qui font l'objet d'une revue sont contingents et peuvent ne pas s'appliquer à certaines personnes d'après une évaluation professionnelle de leur comportement. Elles deviennent négatives lorsqu'elles semblent sanctionner des méthodes aversives, ajoutant ainsi au bien-fondé de leur usage.

Les revues professionnelles se font souvent pour la simple forme et sont d'ordinaire complétées par d'autres professionnels en comportement, familiers avec les techniques aversives et sympathiques à leur

usage. Cette pré-sélection des idées, des apports et des disciplines les rend toutes inutiles sauf peut-être dans les cas d'abus flagrant ou de mauvaise application du point de vue théorique. Ici encore leur but principal est souvent de légitimer le recours aux méthodes aversives.

Aucune des justifications standard de l'usage du conditionnement par aversion ne rend compte clairement de l'usage très répandu et régulier de ces méthodes.

Formation, appréhension et commodité

Il se peut que la raison la plus évidente de l'usage très répandu des mesures aversives découle de la formation offerte à la plupart des travailleurs dans le domaine. L'impact positif des techniques de formation en comportement sur notre capacité d'enseigner aux gens qui ont des besoins exceptionnels de soutien, ne peut être nié. Comme telles, elles forment une partie de plus en plus importante de nos programmes de formation et d'éducation destinés au personnel actuel et futur. La science du comportement permet aussi aux chercheurs en milieux universitaires ou cliniques de procéder à des plans d'expérience et à une analyse rigoureuse des «données brutes» souvent nécessaires dans ce genre de contexte. Ces mêmes milieux et chercheurs fournissent aussi la majorité des programmes de formation et d'éducation. Ainsi donc, dans notre zèle pour que tout soit bien «scientifique», nous pouvons avoir mis trop l'accent sur la technologie qui se prête le mieux à la quantification. Un exemple tiré du programme de placement des étudiants d'un collège communautaire pour les travailleurs des services aux personnes avec handicap intellectuel, est utile ici.

Un programme estival destiné aux enfants de l'institution locale avait été mis sur pied, prévoyant leur intégration aux activités ordinaires organisé par le comité des loisirs. Chacun des étudiants avait la responsabilité d'aider l'un des enfants à participer au programme autant que possible. en plénitude. On comptait parmi les activités le terrain de jeux, les promenades aux parcs et aux jardins zoologiques, des jeux, etc... On n'avait pas en vue un programme d'enseignement mais un programme de récréation et de loisirs pur et simple. Les enfants s'adaptaient bien et bientôt avaient un plaisir fou avec leurs amis de la communauté. A titre d'organisateurs, nous avons considéré le projet comme étant un grand succès.

Lors de l'évaluation, l'un des étudiants de concert avec le mo-

niteur, jugeait que toute l'affaire avait été un échec complet parce qu'ils «n'avaient pas eu une seule occasion de faire l'analyse des tâches d'une activité ni de mettre au point un plan de programme.» Il est clair que quelque chose de sérieux a manqué lors de la formation collégiale s'ils ne sont pas arrivés à voir l'intégration d'enfants qui avaient passé la majorité de leur vie en institution à des activités récréatives régulières comme une réussite extraordinaire. Malheureusement, l'accent mis sur l'analyse technique du comportement leur a enseigné à mesurer le succès non en termes de réussite humaine mais en termes de résultats techniques.

«L'effet de contagion» expliqué dans une monographie TASH s'applique ici. Cette expression renvoie au processus dans lequel la pression du succès immédiat et le renforcement pour atteindre le résultat voulu (c'est-à-dire la suppression du comportement mésadapté) conduit le travailleur à recourir aux méthodes aversives plus souvent et dans des situations moins graves. Il en résulte une expansion graduelle de l'usage des techniques aversives à partir de ce qui avait pu être à l'origine un usage restreint.[16]

On peut s'attendre à ce que l'effet soit magnifié dans des situations où les ressources du personnel sont grandement limitées. L'une des grands attraits des technologies aversives est leur facilité relative d'usage et leur nature perçue comme étant de durée temporaire. Les organismes de services sociaux souffrent souvent d'un manque de ressources. Ainsi donc la tentation d'appliquer une méthode qui ne demande pas un gros investissement de temps pour mettre au point une relation significative ou des appuis hautement individualisés, est grande, en particulier si la méthode promet d'être provisoire et d'apporter un succès quasi immédiat.

Enfin, il y a l'angoisse du personnel, de la famille et des amis lorsqu'on est devant des comportements extrêmes qui souvent effraient. Comme le note Lovaas «les thérapeutes... peuvent opter pour les méthodes aversives à cause de leur propre angoisse et, par conséquent, devenir eux-mêmes agressifs». Malheureusement, notre instinct nous dicte souvent de combattre le feu par le feu sans s'inquiéter de savoir si la flamme en sera attisée ou apaisée.

Le behaviorisme comme idéologie

L'une des plus subtiles et peut-être des plus envahissantes parmi les

raisons de l'usage universel des techniques aversives a à voir avec le behaviorisme lui-même. Comme noté, l'analyse appliquée du comportement a eu un effet profond et généralement positif sur notre capacité à enseigner aux personnes avec un handicap intellectuel. Mais il y a des problèmes fondamentaux lorsque le behaviorisme est appliqué exclusivement ou sans égard au contexte social plus large. McGee et autres soulèvent ce point en toute clarté : «... il y a deux problèmes de base dans la pratique du behaviorisme. Le premier est que l'application traditionnelle de ces principes repose sur une approche au changement unilatérale plutôt qu'interactionnelle. Un défaut important est que l'analyse behaviorale appliquée est considérée comme une philosophie globale de la vie.»[18]

McGee et ses collaborateurs laissent entendre qu'il nous faut examiner avec un oeil critique notre attitude fondamentale envers ceux que nous essayons de soutenir. Le behaviorisme appliqué de la façon expliquée ci-dessus, conduit à un état de conformité et reflète une attitude autoritaire ou un système de valeurs. D'autre part, une approche plus interactionnelle suppose une attitude de solidarité qui conduit à une interaction des personnes.[19]

Turnbull et autres, citant le travail de Haille sur la nature de la cruauté, expriment le même point mais plus simplement : «...le contraire de la cruauté n'est pas l'amabilité mais le respect.»[20] Le behaviorisme, quand on le voit comme idéologie, reflète une relation inégale de pouvoir qui entraîne le thérapeute à obtenir la maîtrise ou la conformité. Dans ce contexte, la punition est inévitable. C'est seulement lorsque les outils de l'analyse du comportement sont utilisés dans un contexte de respect mutuel et d'égalité que le recours à la punition et à la force peut être évité.

Dévaluation et dépersonnalisation

La dévaluation des gens étiquettés comme handicapés intellectuellement est un fait de vieille date et largement répandu dans notre société. On en trouve la preuve dans notre traitement et nos attitudes passés et actuels. Aucune autre population n'a été aussi systématiquement mise à part du courant de la société. La peur des «faibles d'esprit» a depuis longtemps influé sur le développement d'un système de contrôle contre lequel nous luttons pour en arriver à une réforme graduelle. Malheureusement, cet héritage de peur et de dévaluation continue à

nous permettre de traiter les gens étiquettés comme intellectuellement handicapés différemment de nous-mêmes ou même d'autres groupes dévalués de notre société. Turnbull et autres fournissent une discussion complète de ce double standard. Ils font remarquer, comme exemple, qu'on n'a pas recours automatiquement aux méthodes hautement aversives quand on a affaire au comportement tout aussi autodestructeur d'un alcoolique. Ils passent également en revue trois causes dont ont été saisis les tribunaux américains relativement à des interventions aversives sur le comportement de pensionnaires d'hôpitaux psychiatriques, de prisonniers en milieux correctionnels et de personnes enfermées dans des institutions pour les handicapés intellectuels. Dans tous les cas sauf ceux de gens avec handicap intellectuel, les juges ont statué que le recours aux techniques de conditionnement aversives violait le droit de consentement et les droits de la personne contre le châtiment cruel et inhabituel. Dans le cas de gens avec handicap intellectuel, leur administration a été jugée légale si elle était le fait de professionnels diplômés en la matière.[21] Bien que nous n'ayons pas eu jusqu'ici au Canada d'affaires semblables portées devant les tribunaux, les attitudes que traduisent ces jugements n'en sont pas moins largement répandues.

La question se réduit à celle de nos valeurs et de notre attitude envers les gens identifiés comme handicapés intellectuellement. Sans un changement fondamental de nos attitudes, nous allons continuer à accepter le châtiment des gens d'après une étiquette qui ne définit pas plus la personne que le sexe.

Les écrits sur les méthodes aversives sont fortement imprégnés du processus de dévaluation et de dépersonnalisation. Les gens sont décrits de façon régulière au moyen d'une liste de problèmes et de diagnostics comme dans l'histoire de Jack «Le traitement réussi de l'agression d'un mal-entendant à double diagnostic grâce à un programme qui incluait des électrochocs conditionnels.»[22]

Il arrive souvent aussi que lorsque des exposés se font sur l'usage de la thérapie aversive, on présente des gens dans leurs moments les plus désespérés. Dans une large mesure, le drame du résultat est fonction de la mise de l'avant du «client» le plus traumatique et le plus désespéré possible. Cette façon d'agir renforce la honte sous-jacente qui soutient notre double standard et nous permet d'envisager l'usage de moyens que nous aurions par ailleurs rejetés.

La terminologie utilisée pour décrire les méthodes aversives nous permet aussi effectivement de dépersonnaliser les événements. L'application d'un bâton électrique aux gens est décrite de différentes façons comme «de la stimulation faradique», «des électrochocs contingents» ou, dans l'article cité ci-dessus, «le stimulateur direct».[23] L'utilisation d'euphémismes pseudo-scientifiques assure une distance psychologique des événements qui, tout en obscurcissant la réalité de la situation, permet de se distancer de la responsabilité des choix moraux.

Cette dévaluation générale à laquelle vient s'ajouter la confiance exagérée en la technologie du comportement pour fournir des solutions aux problèmes humains, peut conduire à ne tenir aucun compte des tentatives les plus évidentes de communiquer des difficultés très réelles. Au lieu de voir le problème, on saute au traitement du comportement. Barry en est un exemple.

Barry est âgé de 40 ans et il a passé la plus grande partie de sa vie dans une grande institution. Au cours des années, il a acquis ce qui est décrit comme étant des comportements dangereux pour lui-même. Dans son cas, il s'agissait de vomissements forcés et de prolapsus des intestins suivi de la tentative de les tirer hors du corps. Il en résultait de graves hémorrhagies pour aboutir ensuite à de l'anémie chronique. On le «traita» par une série de programmes culminant en un programme de contrainte et de détention. Lorsque l'institution ferma ses portes, on a jugé que Barry serait l'un parmi les quelques patients qui ne pourraient jamais vivre dans une communauté et devrait être transféré à une autre institution. Heureusement, un fournisseur de services communautaires offrit de mettre au point un système de soutien hautement individualisé pour Barry. Une partie de l'installation initiale comprenait une consultation chez l'omnipraticien du lieu pour subir un examen physique complet. Après une série de tests, on découvrit que Barry souffrait d'un grave ulcère. Une fois soigné, ses problèmes de comportement disparurent rapidement et il a maintenant une vie pleine et agréable dans sa propre demeure. Ainsi, dans le cas de Barry, l'hypothèse qu'il s'agissait «simplement de comportement» et le manque de compréhension de ce qu'il essayait de communiquer a eu des conséquences physiques graves et lui a presque valu de passer sa vie entière retenu dans une institution.

Quelles sont les solutions de rechange?

Peut-être l'argument le plus efficace que les tenants des méthodes aversives ont est le manque de solutions de rechange. En Ontario, le ministre responsable a déclaré qu'il arrêtera le recours aux électrochocs dès qu'une solution de rechange convenable sera disponible. La question des solutions de rechange est, en dernier ressort, la plus importante non seulement comme condition essentielle à la mise de côté de la thérapie aversive mais, plus important encore, pour trouver les moyens de soutenir les gens qui affichent des comportements dangereux tels que l'auto-mutilation.

Bien des tenants de l'usage des méthodes aversives présentent les contraintes chimiques et physiques actuelles comme étant les seuls choix pour les comportements difficiles. Ils présentent alors les méthodes aversives comme une solution de rechange humaine et positive. Cette simplification tient pour acquis qu'il n'existe aucune autre solution. C'est là la croyance la plus commune.

L'une des raisons de cette croyance du manque de solutions de rechange est, comme l'étude de Riznek le souligne, la préférence accordée à la recherche en méthodes aversives par opposition à celle consacrée aux stratégies non aversives. Ce fait est attesté par Guess et autres qui font remarquer que jusqu'à 1985, il n'existait aucun manuel complet sur les méthodes non punitives de traiter les difficultés graves de comportement et que peu de recherches étaient faites en ce sens.[24] Cette situation a totalement changé dans les trois dernières années avec la publication de plusieurs livres qui font autorité et de nombreux articles sur les moyens non aversifs de secourir les gens qui éprouvent des difficultés de comportement.[25]

Même si nous sommes témoins d'une augmentation des écrits sur les stratégies non aversives, on continue à penser généralement que les méthodes aversives sont nécessaires et que les solutions de rechange offertes peuvent fournir une réponse pour certaines personnes ou même pour la plupart, mais que, dans le cas des comportements les plus difficiles, ces méthodes continueront à être nécessaires. Il n'y a pas, bien entendu, de moyen de démontrer techniquement cette opinion à moins de trouver un moyen de déterminer la comparativité absolue du comportement de personnes différentes. La seule solution plausible de ce dilemme est de changer la façon dont nous percevons le problème et, par extension, les solutions.

La perspective comportementale a rétréci la perception du problème à une série de comportements qui peuvent être modifiés par l'application des stimulus qui conviennent. Cela a conduit à une gamme de méthodes qui, on peut le supposer, peuvent être appliquées universellement et progressivement jusqu'à ce qu'un stimulus suffisant soit découvert pour amener un changement de réponse. Cette opinion a été mise en doute même dernièrement dans la communauté des behavioristes par l'affirmation que le comportement est d'abord et avant tout une communication.[26] Bien que cette hypothèse semble à première vue évidente, elle n'a pas, à venir jusqu'à dernièrement, influé sur l'approche générale adoptée pour les comportements difficiles. Même ce développement n'a pas éliminé la perception qu'une solution par méthodes basée sur les technologies du comportement, puisse être trouvée. C'est cet accent mis sur la découverte d'une solution «à l'emporte-pièce» qui a limité notre capacité de trouver les vraies solutions de rechange aux méthodes aversives et de les démontrer.

Cette croyance persistante en une solution par méthodes ou techniques au problème des comportements difficiles, a limité notre capacité de voir, d'une part, comment nos structures actuelles encouragent et soutiennent les comportements difficiles et, d'autre part, comment des solutions pour les cas particuliers peuvent être trouvées.

Le Projet d'intégration communautaire patronné par le Centre pour des politiques humaines de l'université de Syracuse a procédé à un sondage à l'échelle des États-Unis afin d'identifier les programmes et les services communautaires qui ont du succès dans leur appui aux gens à comportement difficile pour leur permettre de vivre dans des milieux communautaires intégrés. A l'analyse des similarités de ces programmes, le Centre a identifié les composantes suivantes comme étant toujours présentes et cruciales au succès de ces programmes:

Engagement à l'intégration: Cet engagement comprenait une prise de position claire à l'effet que les gens ne seraient pas renvoyés aux institutions à cause de leur comportement. Plus important encore, ce geste traduit un engagement envers les particuliers et l'acceptation de la responsabilité de trouver des moyens de les soutenir dans la communauté.

Perspective écologique sur le comportement: Ainsi, la qualité de la vie de l'intéressé tant physique qu'émotionnelle est jugée comme suprême. Les comportements ne sont pas vus comme partie de la

personne mais plutôt comme une tentative de communiquer une certaine difficulté éprouvée par le particulier dans son milieu.

Petits établissements: Tout en étant perçu comme de plus en plus important par chacun, le petit établissement est d'une importance particulière pour les gens qui demandent un haut degré de soutien et qui ont besoin de l'occasion de développer de fortes relations avec d'autres afin de mieux exprimer leurs lacunes et leurs besoins et d'être mieux compris de ces personnes.

Petits organismes: C'est là une nécessité pour s'assurer que l'organisme garde sa réaction rapide, sa flexibilité et son engagement authentique envers les personnes qu'il sert. Ainsi donc l'expansion est vue comme étant moins souhaitable que le soutien à la création de nouveaux organismes.

Groupements hétérogènes: C'est là une condition essentielle pour prévenir la situation où le personnel se trouve forcé de gérer un certain nombre d'intérêts concurrents et souvent exprimés avec véhémence. Ces groupements permettent aussi un style de vie plus intégré et plus varié en fournissant une plus grande diversité d'intérêts et de capacités. Ils préviennent aussi la situation où des difficultés de comportement sont transférés d'une personne à une autre et fournissent l'occasion d'avoir devant soi un rôle exemplaire positif.

Individualisation: Cela est particulièrement important si on accepte que le comportement est d'abord communication. Ce n'est que par le moyen d'un programme hautement individualisé que le degré nécessaire de sensibilité à la personne est atteint. Cela doit s'étendre à tous les aspects du soutien, y compris la sélection du personnel pour s'assurer de la compatibilité personnelle.

Flexibilité: C'est là une extension naturelle de l'individualisation. La flexibilité par opposition à un attachement rigide à un programme fixe est essentielle si l'on veut qu'un soutien vraiment taillé pour la personne soit fourni sur une base constante.

Interventions positives: Bien que nous en ayons longuement discuté auparavant, c'est là une nécessité si l'on veut satisfaire aux critères ci-dessus. L'on ne peut pas avoir du respect pour les personnes un moment et les punir le moment d'après et construire une relation positive basée sur l'égalité plutôt que l'autorité.

Services de soutien: Ils sont d'importance critique lorsque, dans les petites communautés, les services offerts dans les institutions ne

sont pas instantanément accessibles. Le soutien dans les crises, la consultation et la relâche sont tous des ingrédients essentiels. Ironiquement, le manque de ces services est souvent utilisé comme une justification du maintien et de l'expansion des services attachés aux institutions plutôt que le développement de services centrés sur la communauté.

Rôle central du fournisseur de services directs: C'est là surtout l'admission du fait que ceux qui sont avec les personnes et qui les connaissent le plus intimement, sont d'ordinaire les mieux placés pour interpréter leur communication par opposition à un «expert de l'extérieur sur les problèmes de comportement». On ne nie pas ainsi le rôle des autres. On souligne simplement l'importance de la connaissance directe et personnelle de la personne. Cette même observation vaut aussi pour la famille, les amis et les défenseurs qui, eux aussi, connaissent d'ordinaire la personne mieux que quiconque et dont l'engagement s'adresse à elle comme individu et non pas comme client.[27]

Ces composantes diffèrent de façon frappante des services standard de la communauté pour les gens classés comme intellectuellement handicapés. Elles sont toutefois semblables à ce qui est décrit comme options de soutien positif pour les gens ayant un handicap quelconque.

En résumé, les constatations de Syracuse nous disent que lorsque quelqu'un est traité avec respect, dignité et bénéficie d'une certaine autonomie, son besoin de se rebeller est éliminé. Nous voyons de plus en plus de gens considérés auparavant comme des nullités par la société comme étant «trop handicapés», «de santé trop fragile» ou «au comportement trop difficile», vivre une vie digne et significative dans nos communautés. De nouvelles approches à la planification et au soutien telles que le courtage de services[28] et la «planification individuelle de l'avenir»[29], mettent toutes l'accent sur le droit du particulier de faire ses choix et de jouir de son autonomie et d'être soutenu de façon digne et respectueuses dans ses choix tant individuels que personnels, sans égard à la façon dont il les exprime.

Il va de soi que ceux qui sont dans le plus grand besoin exigent le plus grand effort pour amener ce nouvel état de choses. Ils n'ont besoin de rien de «spécial», simplement de notre soutien maximum pour atteindre ce que nous estimons tous.

Renvois

1. Doug Guess (a), Edwin Helmstetter, H. Rutherford Turnbull III, Suzanne Knowlton: *Use of Aversive Procedures with Persons who are Disabled: An Historical and Critical Review* (Seattle: The Association for Persons with Severe Handicaps, 1987), 16-17, 24.
2. Guess et autres (a), 24.
3. Guess et autres (a), 19.
4. Groupe de travail sur la recherche sur les solutions de rechange à l'usage de la sismothérapie contingente: *Report of the Task Force on Research into Alternatives into the Use of Response Contingent Shock* (Toronto: Ministère des Services sociaux et communautaires, 1987), 8.
5. Guess et autres (a), 22.
6. Guess et autres (a), 21.
7. Doug Guess (b) et H. Rutherford Turnbull III: «Technological Abuse or Responsibility?» *Newsletter TASH* 13:7 (Juillet 1987): 11.
8. H. Rutherford Turnbull III et Doug Guess: «A Model for Analyzing the Moral Aspects of Special Education and Behavioural Interventions: The Moral Aspects of Aversive Procedures», *Ethics of Dealing with Persons with Severe Handicaps* (Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1987).
9. Guess et autres (a), 11-12.
10. Lori A. Riznek, *Review of the Literature Related to Self-Injury and Aggressive Behaviour among Developmentally Handicapped Persons* (préparé pour le Ministère des Services sociaux et communautaires, Province de l'Ontario, 1987), 44.
11. Brenda K. Altmeyer, Bill J. Locke, James C. Griffin, Robert W. Riketts, Done E. Williams, Mark Mason et Mary T. Stark: «Treatment Strategies for Self-Injurious Behaviour in a Large Service-Delivery Network», *American Journal of Mental Deficiency* 91:4 (,1987): 339.
12. R.M. Foxx, M.J. McMorrow, R.G. Bittle, D.R. Bechtel: «The Successful Treatment of a Dually-Diagnosed Deaf Man's Aggression with a Program that included Contingent Electric Shock», *Behaviour Therapy* 17 (1986): 173.

13. Pour une excellente discussion des aspects moraux, éthiques et juridiques de l'usage des méthodes aversives, voir Turnbull et autres cités ci-dessus.
14. Jugement de la Cour Suprême du Canada, «AFFAIRE EVE», par son tuteur, Ad Litem, Milton B. Fitzpatrick, curateur public, contre Mme «E» -et- L'Association canadienne pour la santé mentale et L'Association canadienne pour les handicapés mentaux, le curateur public du Manitoba et le Procureur général du Canada, 23 octobre 1986.
15. Foxx et autres, 173-4.
16. Guess (a) et autres, 34-5.
17. Lovaas, cité dans Guess (a) et autres, 34.
18. John J. McGee, Frank J. Menolascino, Daniel C. Hobbs, Paul E. Menousek: *Gentle Teaching: A Non-Aversive Approach to Helping Persons with Mental Retardation* (New York: Human Sciences Press, 1987), 113-4.
19. McGee et autres, 34-9.
20. Turnbull et autres, 192.
21. Turnbull et autres, 185-6.
22. Foxx et autres.
23. Foxx et autres, 174.
24. Guess (a) et autres, 31.
25. Voir Evans et Meyer: *An Educative Approach to Behaviour Problems: A Practical Decision Model for Interventions with Severely Disabled Learners* (Baltimore: Paul H. Brookes, 1985); Herbert Lovett: *Cognitive Counselling and Persons with Special Needs: Adapting Approaches to the Social Context* (New York: Praeger Publishers, 1985); G. W. LaVigna et A.M. Donnellan: *Alternatives to Punishment: Solving Behaviour Problems with Non-Aversive Strategies* (New York: Irvington Press, 1987); McGee et autres, op. cit.
26. A.M. Donnellan, P.L. Mirenda, R.A. Mesaros et L.L. Fassbender: «Analyzing the Communicative Functions of Aberrant Behaviour», *Journal of Association for Persons with Severe Handicaps* 9:3 (1984).

27. *Projet d'intégration communautaire: A Description of the Characteristics of Integrated Community-based Programs for People with Challenging Behaviours* (Syracuse: Center on Human Policy, Syracuse University, 1986); voir aussi Steven Taylor, Julie A. Racino, James A. Knoll, Zana Lutfiyya: *The Nonrestrictive Environment: On Community Integration for People with the Most Severe Disabilities* (Syracuse: Human Policy Press, 1987), 84-5.
28. R.H. Dickey, C. Crawford, B. Salisbury: *Le courtage de services: Une question de pouvoir et de responsabilité* (Downsview: L'Institut G. Allan Roeher, 1987).
29. John O'Brien: «A Guide to Personal Futures Planning,» dans G. Thomas Bellamy et Barbara Wilcox (réd.): *The Activities Catalogue: A Community Programming Guide for Youth and Adults with Severe Disabilities* (Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1987).

2.
L'usage des méthodes aversives: Point de vue d'une psychologue

Carole Sinclair

> En adhérant au Principe de responsabilité envers la société, les psychologues devraient... participer au processus d'auto-évaluation critique de la place de la profession dans la société et de la manière dont la profession pourrait contribuer ou nuire au fonctionnement et aux changements bienfaisants de cette société.
>
> (Société canadienne de psychologie, 1986)

Le domaine de la psychologie a joué un rôle important dans la mise au point et l'usage des méthodes aversives. Le cadre théorique a été fourni par les psychologues qui étudient le processus de l'apprentissage chez les humains et chez les animaux, et les psychologues ont été les premiers à étudier de façon systématique les effets des méthodes aversives sur l'apprentissage. Donc, rien de surprenant à ce qu'une psychologue écrive un chapitre d'un livre sur le sujet des méthodes aversives. Toutefois, en conformité avec l'esprit de ce livre, on y trouvera une évaluation auto-critique du rôle de la psychologie et des psychologues dans la mise au point et dans l'usage des méthodes aversives auprès des personnes qui présentent un handicap du développement plutôt qu'un résumé de la théorie applicable ou des informations techniques qui soutiennent ou mettent en doute le recours aux méthodes aversives quant à cette catégorie de gens. Ma réflexion

repose sur des impressions, l'expérience et des opinions personnelles mais organisées selon les quatre principes de déontologie adoptés officiellement par les psychologues dans un nouveau code de déontologie que la Société canadienne de psychologie a fait sien en 1986.

Respect de la dignité de la personne humaine

Le premier principe déontologique formulé dans le code de la SCP est le Respect de la dignité de la personne humaine. Ce principe veut que les psychologues voient les personnes comme des fins en elles-mêmes, avec le droit de sauvegarder leur propre dignité et leur sens de leur qualité de personne et de voir la science comme un moyen en vue de cette fin. Les droits à une justice égale, à l'intimité, à l'autonomie et à l'autodétermination sont vus comme suprêmes et les différences individuelles reliées aux caractéristiques telles que l'âge, les qualités physiques et intellectuelles, le sexe, etc. ne diminuent pas ces droits. Également d'importance particulière à la provision de services aux personnes qui présentent un handicap du développement est la reconnaissance accrue que certaines personnes sont plus exposées que d'autres à ce qu'on fasse fi de leurs droits (par ex. les enfants, les clients qui ne consultent pas de leur propre gré, les gens qui présentent un handicap du développement, les femmes) et que les psychologues ont une responsabilité accrue de protéger les droits individuels dans ces conditions.

Quelle preuve avons-nous que les psychologues respectent ce principe dans l'usage des méthodes aversives? Du côté positif, on constate que les psychologues nord-américains ont joué un rôle de premier plan dans la formulation des directives des états et des provinces qui recommandent généralement que les méthodes aversives ne soient utilisées que lorsque les autres méthodes ont failli et lorsque le bien-être général du particulier (ou son sens de sa qualité de personne) est menacé. Les directives recommandent souvent aussi l'existence d'une équipe de révision dont la tâche est de protéger les droits de la personne handicapée en ajoutant un groupe supplémentaire de personnes (l'équipe de révision) pour s'assurer qu'il y a un besoin véritable de recourir aux méthodes aversives et que toutes les procédures nécessaires de consentement ont été suivies.

Du côté négatif, toutefois, on constate que les effets à long terme de l'usage des méthodes aversives sur l'autonomie et l'autodétermination n'ont pas été étudiés de façon systématique bien que

parfois on en rende compte sous forme d'anecdotes. Par conséquent, nous ne sommes pas sûrs si la dignité et le bien-être à long terme sont assez rehaussés par le recours aux méthodes aversives pour justifier les assaults à court terme à la dignité reliés à l'usage des méthodes aversives.

Malgré l'existence de directives contraires, les parents dont on sollicite le consentement à ces méthodes rapportent parfois (bien qu'il soit difficile de déterminer la proportion que ces situations représentent) qu'on leur a dit qu'il n'y avait pas de solutions de rechange à l'emploi des méthodes aversives et/ou qu'on leur a dit qu'il n'y aurait pas d'effets secondaires négatifs. Même en mettant de côté les rapports en ce sens, le fait même de la suppléance du consentement au nom de personnes censées être incapables de donner leur propre consentement est vu comme problématique dans le domaine en général. Le consentement s'obtient parfois de ceux qui ont une autorité légale de le donner mais qui disposent de maigres antécédents ou connaissances de la personne et qui ont un engagement douteux à protéger ses droits et son bien-être. Bien que les comités de révision paraissent fournir un niveau supplémentaire de protection dans ces circonstances, ils peuvent avoir eux aussi leurs propres préjugés et leurs propres petites théories à justifier!

Un dernier souci relié au principe du respect de la Dignité de la personne humaine est que, à l'exception de l'usage à court terme infréquent des méthodes aversives pour traiter l'obésité, le tabagisme, la dépendance à l'égard de la drogue et quelques troubles sexuels chez des personnes qui peuvent donner leur propre consentement et arrêter le traitement en tout temps, les personnes qui présentent un handicap du développement sont le seul groupe de personnes de la société en Amérique du Nord à être soumis systématiquement à l'application des méthodes aversives. Bien que des patients en psychiatrie et des prisonniers, par exemple, affichent parfois aussi des comportements sérieux (auto-mutilation et agression grave) qui sont la cible des méthodes aversives chez les personnes handicapées, il est illégal d'utiliser ces techniques sans leur consentement et, dans certains cas, il est illégal même d'y faire appel à cause de la perception qu'elles entraînent d'un niveau inacceptable d'assaut contre la dignité humaine.

On peut se demander pourquoi il y a tant de différence dans

l'application des méthodes aversives aux divers groupes de gens. Malgré que certains psychologues peuvent ne pas être d'accord avec moi, je crois que la différence est attribuable à la vulnérabilité extrême des personnes qui présentent un handicap du développement et l'échec de notre société nord-américaine (y compris les psychologues) à leur fournir les protections dont jouissent les autres personnes. Même si on argumente que les méthodes aversives devraient être utilisées d'après les mêmes principes pour toutes les personnes de notre société, on se sentirait mal à l'aise avec les applications différentielles existantes des méthodes aversives.

Soins responsables

Le deuxième principe déontologique adopté par les psychologues canadiens est celui des Soins responsables. Ce principe exige des psychologues qu'ils se préoccupent du bien-être de leurs clients et essaient d'y contribuer ou, au moins, de ne pas causer de tort. Afin de répondre à cette attente, les psychologues sont priés de «faire attention» de bien évaluer leur client et sa situation pour qu'ils puissent discerner ce qui peut profiter ou nuire à leur client, de faire tout en leur pouvoir pour minimiser le tort et maximiser les avantages, de corriger le tort lorsqu'il se produit, de faire particulièrement attention à protéger le bien-être des clients vulnérables, de maintenir leur compétence, de comprendre leurs propres antécédents et croyances et comment ces derniers peuvent influer sur leurs jugements, de faire tous les efforts pour s'assurer que les connaissances psychologiques ne soient pas mal utilisées pour nuire aux autres, et d'avoir l'humilité de reconnaître que les disciplines, les théories et les points de vue autres que les siens propres peuvent aussi avoir leurs avantages. Les psychologues se préoccupent du tort psychologique (peur, humiliation, méfiance, auto-estime réduite) de même que du tort physique.

Du côté positif, je suis convaincue que la grande majorité des psychologues intervenant dans l'usage des méthodes aversives ont la ferme conviction que leur usage sera à l'avantage des personnes visées et qu'elles ne seront pas utilisées autrement. Il y a des preuves importantes établies par les recherches que ces méthodes peuvent réduire les comportements difficiles. Est-ce suffisant? Un examen plus approfondi du principe de Soins responsables suggère que, leur importance ne faisant pas de doute, ces preuves scientifiques ne sont pas

suffisantes pour supposer que le principe soit respecté.

L'un des problèmes majeurs que j'ai observé est le cadre limité auquel on fait souvent appel pour évaluer les besoins et la situation de la personne qui présente un handicap du développement, particulièrement lorsque les méthodes aversives sont envisagées. Par exemple, le document du ministère ontarien des Services sociaux et communautaires «Standards for the Use of Behavioural Training and Treatment Procedures in Settings for the Developmentally Handicapped» (1986) (Normes sur l'usage de l'apprentissage du comportement et des procédures de traitement chez les personnes avec handicap de développement), est clair et va au fond des choses. Toutefois, il se limite à l'optique «comportement». L'évaluation des circonstances entourant le comportement en question et des méthodes déjà essayées pour réduire le comportement est restreinte à l'optique «comportement». Bien qu'un examen médical soit exigé (les paramètres n'en sont pourtant pas précisés), il n'est pas question d'évaluation des autres facteurs contributifs comme les facteurs physiques, de développement, de communications, émotionnels ou systématiques. Comme résultat, l'évaluation conduit presque invariablement à des solutions behavioristes, y compris le recours possible aux méthodes aversives. Au vu des conséquences graves des comportements inquiétants, la situation semblerait exiger, en toute évidence, une approche diversifiée et multidisciplinaire pour trouver des solutions. Toutefois, cela semble rarement le cas dans ce genre de directives. Une fois de plus, je dois dire que je ne connais aucun autre segment de la population pour lequel un modèle aussi limité d'évaluation serait considéré acceptable.

Une autre préoccupation majeure dans le contexte des Soins responsables est le mauvais usage des méthodes behavioristes (y compris les punitions) par ceux qui n'ont pas été adéquatement formés dans ces méthodes ni dans les méthodes de rechange. Ce genre de problème n'est pas unique à ces méthodes. Par exemple, on peut trouver aussi le mauvais usage de l'intention paradoxe par des thérapeutes familiaux nouveaux dans le métier, de la contrainte physique par les travailleurs novices dans les garderies et de l'apprentissage structuré par les nouveaux enseignants. Les pressions exercées par le fait d'être nouveau dans le métier ou d'être dans une situation à stress élevé sans formation ni soutien adéquats, peuvent conduire à un malheureux «effet de vague» dans lequel des méthodes qui peuvent être convenables

dans certaines situations sont appliquées à des situations auxquelles elles ne conviennent pas et causent du tort à celui qui les subit. Je me souviens d'avoir lu un article il y a quelques années Webster (1977), qui faisait état d'un incident dans lequel l'enseignant d'enfants autistiques se présenta chez un psychologue avec une demande d'aide pour mettre en oeuvre un programme de modification du comportement (au moyen d'électro-chocs) d'une enfant qui passait le plus clair de son temps à se toucher et à se gratter le visage. L'enseignant s'inquiétait parce que le comportement compromettait gravement la capacité de l'enfant de participer au programme scolaire et d'en retirer quelque chose. La suggestion de M. Webster fut que le dentiste examine la bouche de l'enfant avant la mise en marche du programme. Effectivement, le dentiste constata que l'enfant avait de vrais problèmes dentaires! Nous aimons penser que nous sommes plus raffinés maintenant et qu'une erreur de ce genre ne peut pas se produire. A tout le moins, qu'il ne nous viendrait pas à l'esprit d'envisager de recourir aux électrochocs dans un cas de ce genre. Toutefois, la leçon importante de l'histoire de M. Webster est, à mon avis, que nous pouvons, par inadvertance, créer une atmosphère restrictive (dans l'exemple de M. Webster, un contexte orienté vers la punition) pour les travailleurs en nous concentrant trop lourdement sur un seul modèle. Il nous faut regarder de bien près la matière que nous offrons aux étudiants des collèges communautaires et des universités. Une multitude de cours inspirés d'une orientation sur un seul modèle est une injustice envers les étudiants et peut conduire à un mauvais usage et à des torts.

Intégrité dans les rapports

Le troisième principe d'éthique, l'Intégrité dans les rapports, exige la justice, l'impartialité, la droiture et l'ouverture d'esprit de la part des psychologues. Ce principe leur fait aussi un devoir d'éviter la fausse représentation et le conflit d'intérêt, de se rendre compte de leurs propres préjugés et de voir comment ces derniers peuvent affecter leurs propres efforts pour être fidèles et ouverts.

C'est l'accueil accordé aux techniques de modification du comportement au début des années 1960 qui a apporté une bouffée d'air frais dans les services aux personnes qui présentent un handicap du développement. Jusqu'à cette époque, un grand nombre de personnes vivaient dans des établissements qui leur fournissaient le couvert et le

vêtement mais qui n'avaient virtuellement pas de programmes d'éducation, d'apprentissage des habiletés de tous les jours ni d'expérience du travail. Cette situation existait à cause de la croyance erronée que ceux qui avaient un handicap du développement ne pouvaient pas apprendre et que, par conséquent, on ne devait pas leur enseigner. La psychologie avait contribué d'une certaine façon à cette «croyance populaire» lorsque Binet mit au point ses tests d'aptitude intellectuelle afin de distinguer entre les enfants qui pourraient apprendre mais qui étaient désavantagés et ceux à qui «on ne pourrait rien montrer». Au cours des 20 dernières années, les psychologues ont fait des contributions énormes par l'application de la théorie de l'apprentissage et des concepts de modification du comportement, au développement des programmes d'études, d'habileté de tous les jours et d'emploi. Et tous les intéressés en ont profité. Toutefois, mon expérience au cours des deux dernières années ou à peu près de travail avec les psychologues pour trouver des solutions de rechange aux méthodes aversives qui sont marquées par la plus grande ingérence m'a amenée à croire que le balancier est allé trop loin et que, pour faire un nouveau pas de l'avant, il nous faut une ouverture renouvelée vis-à-vis des nouvelles méthodes, idées, théories et nouveaux niveaux d'analyse. Je suis frappée par l'attitude parfois hostile que les psychologues ont les uns envers les autres et par l'argumentation courante exprimée comme suit : «Si je puis reformuler dans les termes de mon propre modèle ce qu'il ou qu'elle essaie de dire, il n'y a là rien de nouveau et je n'ai pas besoin d'écouter». Nous manquons ainsi des occasions de collaborer et d'améliorer notre compréhension du comportement humain.

Un autre problème relié à l'Intégrité dans les rapports, c'est l'usage des euphémismes dans les écrits sur les méthodes aversives. Au début, cela me semblait une question de peu d'importance. Toutefois, j'ai maintenant la conviction que c'est le symptôme d'un problème grave. Lorsqu'on décrit un pincement comme «pression du pouce et du doigt pratiquée sur la nuque» ou un brossage de dents à la Listerine comme «punition d'hygiène buccale» ou un capuchon mis sur la tête et sur le haut du corps comme «masque de la vision», ma réaction est de me demander : «Qu'essaie-t-on de cacher?» Le mieux qu'on puisse dire, c'est que ces euphémismes dénotent un manque de franchise; le pire qu'on puisse dire, c'est que leur usage découle de la malhonnêteté et du désir de tromper le lecteur.

Un dernier problème que j'aimerais aborder est que certains psychologues, lorsqu'ils réfutent les inquiétudes au sujet des méthodes aversives, laissent entendre que les soucis proviennent surtout d'un public ignorant qui réagit «émotionnellement» à l'usage des méthodes aversives sans comprendre le motif ni les avantages qui s'y rattachent. C'est une affirmation moins que juste. Il existe toute une documentation écrite par des psychologues et d'autres professionnels avertis où ils expriment de sérieux doutes éthiques concernant l'usage des méthodes aversives, particulièrement celles considérées comme «marquées d'une très grande ingérence».

Responsabilité envers la société

Le quatrième principe de déontologie adopté par la psychologie canadienne, la Responsabilité envers la société, maintient qu'il n'existe pas de science où n'entrent pas de jugements de valeur et qui, par conséquent, peut poursuivre sa course propre sans se préoccuper un tant soit peu des besoins et du contexte de la société. La psychologie et les psychologues existent dans une société qui influence la psychologie et qui est influencée par elle et, par conséquent, notre branche de savoir a besoin de poser ses questions et d'utiliser ses ressources en portant attention à cette société. Comme c'est le cas de toutes les autres professions, la psychologie a la responsabilité d'éviter d'être employée abusivement à des fins politiques. Elle se doit d'agir à l'avantage de la société prise dans son ensemble. Dans leurs activités, les psychologues se doivent de respecter les croyances, structures et normes existantes qui soutiennent des principes tels que le Respect de la dignité de la personne humaine, les Soins responsables et l'Intégrité dans les rapports. Lorsque ces principes sont mis de côté, les psychologues ont la responsabilité collective de parler et d'essayer de corriger les problèmes existants.

Du côté positif, je crois que les psychologues ont fait généralement preuve de responsabilité devant les inquiétudes de la société quant aux questions déontologiques soulevées par l'usage des méthodes aversives par le moyen de l'encouragement ou de la participation directe à la rédaction de directives strictes sur leur usage et par le moyen de dialogue verbal et écrit touchant les questions de déontologie. Nonobstant les nombreux problèmes esquissés dans le présent article, la plupart des psychologues qui travaillent dans le

domaine font ce qu'ils peuvent pour s'assurer que leur bureau respecte et sauvegarde les droits de leurs clients, vise à leur bien-être et entame des relations avec honnêteté. Toutefois, «l'auto-évaluation critique» tentée dans cette dissertation porte à conclure qu'il nous faut faire plus pour honorer le principe de Responsabilité envers la société. Comme groupe, le concept des «droits» qu'ont les psychologues peut être trop limité, leur imagination trop bridée dans la mise au point de solutions de rechange, et leurs investissements à maintenir le statu quo trop tentants. Nous ne pouvons pas faire la sourde oreille aux inquiétudes qui continuent à être exprimées malgré l'existence de directives claires concernant les usages des méthodes aversives.

Une technique à laquelle les sociétés ont eu recours, judicieusement ou non, pour secouer une discipline et la faire sortir de ce qu'elles perçoivent comme étant une ornière, est de déclarer certaines méthodes comme n'étant plus permises. On y a eu recours, dans certaines juridictions, dans le cas de méthodes comme la sismothérapie, certaines thérapies aux drogues et l'usage de la «salle du silence». Dans le dernier cas, en particulier, j'ai vu de remarquables changements dans l'aptitude du personnel à trouver d'autres méthodes, plus positives, pour changer le comportement et aider un enfant à prendre son intérieur en charge et à se comprendre lui-même.

A mon avis, notre ornière actuelle se reflète dans le niveau de ressources financières et humaines qui continuent à être utilisées pour développer les méthodes aversives et faire de la recherche en ce sens, sans niveau semblable (au moins) dirigé vers les méthodes de rechange qui se multiplient et qui promettent. Je regarde avec optimisme le nombre croissant des psychologues qui consacrent leurs énergies à l'exploration de ces méthodes de rechange.

Références

Société canadienne des psychologie, *Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues*, Old Chelsea, Québec, 1986.

Webster, C., «A negative reaction to the use of electric shock with autistic children,» *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1977, 7, 199-202.

3.
Redéfinition du problème : Une façon différente de voir le comportement difficile

Douglas Logan

Je sens le besoin, étant donné ce que j'avance ci-dessous, de commencer par affirmer clairement que je suis d'accord pour dire qu'il est nécessaire pour nous de protéger les gens qui sont en danger d'être blessés par des actes d'agression et autres genres de comportements problématiques. Je conviens aussi qu'il faut protéger les gens qui font passer leur agression sur eux-mêmes. Cela admis, j'ai l'intention d'argumenter à partir de la perspective d'un administrateur à l'effet que nous pouvons fournir cette protection sans violer la vie privée ni infliger de la douleur en attendant d'en arriver à une compréhension des moyens parallèles de résoudre les problèmes auxquels nous confrontent les comportements inhabituels et des mesures à prendre. Ces nouveaux moyens découleront de l'attention que nous porterons à deux principes de base: le premier étant que nos efforts doivent être orientés vers la modification de nos structures de services pour qu'elles conviennent aux particuliers plutôt que de faire en sorte que les particuliers conviennent à nos structures; le second étant que nous devons examiner de nouveau notre définition de l'égalité dans le but de nous enseigner à nous-mêmes et au public en général à être tolérants de «ce qui est différent».

Je connais une mère dont la fille adolescente, appelons-la Shelly a été diagnostiquée comme ayant le syndrome de Prader-Labhart-Willi. Les gens qui présentent ce syndrome ont à faire face à un désir constant

de manger accompagné de l'incapacité d'évaluer si leur corps a eu assez de nourriture. Vous vous rendez compte que les parents d'une adolescente au syndrome de Prader-Labhart-Willi ont de quoi s'occuper. La mère de Shelly doit aussi parfois traiter avec une fille qui, à l'occasion, se livre à l'auto-mutilation. Pourtant, même si elle a à résoudre ces questions très difficiles, la mère de Shelly ne parle pas d'elle comme étant un problème mais comme un défi: un défi à comprendre, un défi à aider et, souvent, un défi à aimer. Je crois que ce qui est important dans la description qu'elle fait de Shelly, c'est que sa mère a mis la responsabilité de comprendre sa fille et de se débrouiller avec elle sur ses propres épaules non pas sur celles de Shelly. Elle est prête à accepter le caractère unique de Shelly comme individu sans permettre à son individualité d'être obscurcie et éclipsée par les problèmes difficiles qu'elle présente pour son entourage. Ce que la mère de Shelly m'aide à comprendre est que nous qui sommes dans le «système des services» devons apprendre à voir les gens que nous nous efforçons de soutenir de la même façon comme individus uniques qui *nous mettent au défi* de réagir vis-à-vis d'eux comme des êtres autonomes qui peuvent avoir des choses à nous enseigner et non comme un ensemble de problèmes à résoudre.

Si nous acceptons de prendre l'attitude d'être mis au défi pour apprendre, nous serons forcés, au lieu de chercher simplement des moyens d'éliminer les comportements, d'être mieux préparés à accepter les gens comme ils sont tout en essayant de comprendre ce qui les pousse à agir de nombreuses façons si différentes. Les réponses que nous découvrirons seront quelquefois évidentes au point d'en être gênant.

Curtis est un jeune garçon de douze ans qui veut tout savoir. Il vit avec sa mère célibataire. On a posé le diagnostic de sclérose tubéreuse de Bourneville, syndrome caractérisé par des tumeurs à différents endroits du corps, y compris le cerveau. Le résultat peut être, comme dans le cas de Curtis, un affaiblissement grave du fonctionnement intellectuel et de la faculté d'apprendre.

Curtis et sa mère habitent une petite maison située près d'une route assez occupée avec une cour qui donne directement sur la rivière. La mère de Curtis s'inquiétait sérieusement de sa capacité de surveiller son enfant pour l'empêcher de s'aventurer, par curiosité, soit dans la circulation des voitures, soit dans la rivière et de se blesser gravement.

Elle consulta un thérapeute en comportement qui lui recommanda une variété de techniques qu'elle pourrait utiliser pour changer le comportement vagabond de Curtis. A son avis, aucune d'elles ne pouvait l'aider même si le thérapeute était persuadé que sa «technologie» fonctionnerait. Vu qu'elle n'était pas disposée à suivre ses conseils, il se retira. Ce que la mère de Curtis savait et ce que le thérapeute ignorait, c'est que le vagabondage de Curtis était le symptôme du problème et non pas le problème lui-même. Les tentatives de modifier son comportement auraient demandé un effort intense et beaucoup de temps sans garantie de succès. Donc, elle demanda de l'aide financière et fit construire une clôture autour de la cour. Elle n'a plus à s'inquiéter des va-et-vient de son fils.

Le thérapeute du comportement, c'étais moi et ce n'est là qu'une des nombreuses leçons d'humilité que des parents m'ont données au sujet de prendre le temps de comprendre leurs défis. J'étais si arrogant concernant mes compétences et la technologie que j'avais à offrir que je ne pouvais voir au-delà des questions superficielles que présentait le comportement de Curtis. Je n'aurais fait aucun bien à Curtis ni à sa mère si j'avais insisté pour tenter de changer le comportement de l'enfant car son comportement n'était pas le «vrai» problème mais plutôt sa sécurité.

D'autres questions peuvent nous donner encore plus de fil à retordre.

Bill est dans le début de la trentaine et vit dans un foyer de groupe après avoir passé la plus grande partie de sa vie dans une institution. Bill est en excellent état physique et aime courir non pas marcher partout où il va. Il se sent en sécurité dans le train-train de la vie quotidienne et exprime son mécontentement si on vient le perturber. Il est aussi très renfermé et ne fait pas connaître ses sentiments aux autres.

Dernièrement, il avait commencé à éprouver de la difficulté à finir ses repas, ne persévérait pas au travail, se mettait à détruire ce qui lui appartenait et menaçait de frapper quelques-unes des personnes avec qui il vivait. Au cours de discussions sérieuses entre le personnel du foyer de groupe au sujet des programmes et des peines qui pourraient être mis en oeuvre pour éliminer le comportement agressif de Bill, quelqu'un a mentionné en passant son refus de manger ses mets favoris. Chance extraordinaire, il avait un rendez-vous ordinaire chez le dentiste pour le lendemain et on décida de laisser tomber le programme de

correction du comportement. On découvrit que Bill avait la bouche pleine de chancres douloureux. Le dentiste prescrivit des antibiotiques et l'agressivité et l'agitation de Bill disparurent. Ici encore le comportement n'était que le symptôme du problème réel. Le personnel avait besoin d'apprendre que Bill avait sa façon à lui de réagir à la maladie et à la douleur. Dans son cas, le comportement difficile est le langage qu'il utilise pour dire «aidez-moi» et les interventions sur le comportement auraient fait courir le risque d'aggraver le mal.

Les histoires de Curtis et Bill sont là pour illustrer le résultat positif obtenu si l'on veut bien regarder au-delà du comportement pour comprendre le vrai problème. L'histoire suivante est différente en ce qu'elle demeure sans réponse à ce jour.

Steve a 36 ans et on a posé le diagnostic de schizophrénie dans son cas. Il n'a pas d'amis intimes ni de parents. Il a passé toute sa vie depuis sa tendre enfance dans des milieux où les seules personnes qui signifient quelque chose pour lui sont des professionnels rémunérés. Bien qu'il soit une personne attachante à qui on prodigue beaucoup d'affection, on sait que Steve a provoqué des incendies et qu'il devient très agité et agressif lorsqu'il a à faire face à des changements dans le train-train de tous les jours ou à des comportements chez les autres qu'il considère comme malvenus. Il a été et est toujours dans une variété de programmes de comportement et soumis à des médications destinées à changer ou à éliminer ses comportements difficiles. Il lui est souvent arrivé ces dernières années, lorsque sa faculté de se relier aux autres est devenue si problématique, d'avoir à passer beaucoup de temps dans des établissements psychiatriques. A aucun moment au cours des cinq dernières années sinon davantage, n'a-t-on pu établir d'après les registres que les interventions des institutions ou des professionnels aient pu amener un changement positif dans le cas de Steve.

En effet, l'effort visant à mettre l'accent sur le traitement des symptômes de Steve en tentant de le maîtriser par le moyen des punitions et des drogues n'a pas résolu le défi qu'il représente pour nous. Si la technologie n'a pas fonctionné, peut-être est-ce parce que la réponse n'est pas d'essayer de nouvelles approches ou de nouveaux traitements mais bien d'apprendre à accepter le défi unique que présente Steve — ce qui est différent chez lui — et de «ne rien faire».

Ce qu'il faut considérer, je crois, ce n'est pas le problème du comportement tel que décrit au sujet des trois personnes ci-dessus mais

le problème de notre réponse aux défis représentés par leur comportement. Peut-être avons-nous trop appris à voir nos succès mesurés par le changement apporté aux comportements et pas assez, loin de là, à trouver des façons d'accepter et de comprendre les gens comme Steve qui sont différents de la norme. Certainement que Steve, Bill, Curtis, Shelly et des centaines d'autres comme eux ont droit aux techniques et à la sécurité que nous avons à leur offrir. Toutefois, je ne crois plus que les défis qu'ils présentent puissent être relevés par la mise au point de nouvelles technologies aversives, d'ingérence ou autres. Il nous faut apprendre à accepter qu'il n'y aura pas de «remède miracle» ni d'autre solution pouvant tout résoudre. Au lieu de cela, repensons la façon dont nous répondons comme fournisseurs de services et professionnels de sorte que nous apprenions à voir le vrai problème au lieu des symptômes. Les questions qui suivent sont destinées à stimuler cette façon de penser.

i) Sommes-nous, dans le système des services, la solution ou le problème? La rigidité de nos structures administratives aide-t-elle ou nuit-elle?

J'administre un organisme qui fournit le soutien aux gens qui ont des handicaps au niveau du développement. Les services offerts comprennent des foyers de groupe. Il y a deux personnes vivant dans le même foyer sans avoir été consultées quant à leur choix qui se détestent l'une l'autre à tel point que nous avons à régler la question de leurs bagarres, leurs discussions et des menaces qu'elles se font mutuellement.

D'autre part, bien des personnes ont travaillé avec intensité et créativité un été et un début d'automne avec une autre personne à haut défi, dans l'espoir de l'encourager à prendre une part active à la vie communautaire. Leur travail s'est concentré exclusivement sur cette femme et a été modelé selon son caractère unique comme individu. Même si à première vue toute cette attention semblait avoir tout à fait réussi, nous avons fait la folie d'insister pour qu'elle aille à l'école, système qui ne s'adresse pas à l'individu en particulier et non préparé d'ordinaire à répondre avec une certaine souplesse aux besoins de chacun. Le résultat fut un conflit et une augmentation spectaculaire des difficultés de comportement.

Or, pourquoi devrions-nous être même surpris par les problèmes? La vraie question entourant leur comportement est que

nous avons forcé ces gens à entrer dans des situations où ils sentaient qu'ils n'avaient pas de choix sinon de réagir comme ils l'ont fait. C'est nous et non eux qui avons le problème et c'est nous et non eux qui devrions être contraints de changer.

ii) Avons-nous un engagement authentique à utiliser toutes nos ressources pour comprendre les vrais défis des comportements difficiles et pour y répondre?

Je me demande combien souvent les méthodes aversives et les autres punitions sont utilisées pour la simple raison qu'elles sont plus faciles à mettre en oeuvre et sont «économiques». J'ai soumis cette question à un psychologue du comportement qui s'est dit porté à être d'accord avec moi, non pas tellement parce que les gens qui font appel aux méthodes aversives sont paresseux ou cruels mais parce que ni les systèmes dans lesquels ils travaillent, ni ces gens eux-mêmes, ne sont préparés à faire face aux problèmes que la *non-punition* entraînerait. Par exemple, si la structure des services elle-même est la cause réelle du problème, comme c'est le cas chez les personnes mentionnées ci-dessus, et que les punitions ne soient utilisées que pour maîtriser le symptôme du problème (bagarres, agression, etc.), alors le seul choix qui semblerait approprié si on n'a pas recours à la punition, est de changer le système lui-même. Cela signifierait donner aux gens qui se détestent l'un l'autre de vivre là où ils veulent de sorte qu'ils ne soient pas forcés de s'endurer. Cela signifierait aussi une réorientation complète du système scolaire depuis le traitement de groupes aux problèmes semblables vers le caractère unique des individus. Ce qui, dans ces possibilités, dérange les administrateurs comme moi est que notre expérience, notre formation et notre pratique reposent sur la mise au point de systèmes qui peuvent être contrôlés et mesurés. Le concept du caractère unique de l'individu, aussi merveilleux qu'il semble, est par définition non systématique et donc apparemment au-delà de la mesure et du contrôle. C'est parfois tout à fait apeurant de penser à la possibilité de ne pas avoir la maîtrise mais l'acception de ce fait est essentielle si nous devons être fidèles à notre engagement d'utiliser nos ressources afin d'aider.

iii) Quel autre groupe de gens de notre société est soumis à tant de peines et de technologie du comportement que les gens avec handicap de développement?

Malgré tout le temps consacré à la recherche et à la cueillette des données, je crois fermement que la question de savoir si ces techniques aversives sont efficaces ou non n'a pas d'importance. Ce qui est important, c'est le fait même que nous soyons disposés à utiliser ces outils et ce que cela dit au sujet de la façon dont nous voyons ces personnes. Bien des gens avant moi ont fait des comparaisons entre l'usage des technologies aversives et la torture. D'autres ont parlé de l'aspect sous lequel le traitement des personnes handicapées ressemble de si près à celui infligé aux citoyens de seconde zone des sociétés totalitaires et racistes comme l'Afrique du Sud. Aussi scandaleuses que ces comparaisons puissent paraître et aussi efficaces qu'elles puissent être pour nous mettre sur la défensive, je crois que nous devrions les utiliser pour nous demander quel degré d'humanité nous voyons dans les gens que nous traitons par les méthodes aversives. C'est une question très troublante pour les membres du personnel des communautés de comportement et de services sociaux car elle laisse sous-entendre qu'ils ont agi comme des criminels. Ce n'est pas le cas, bien entendu. La plupart des professionnels sont des gens responsables et bienveillants avec un engagement authentique à aider leur prochain, qui seraient renversés de penser qu'ils faisaient vraiment du tort. Néanmoins, la question demeure à savoir si nous traiterions de cette façon quelqu'un que nous regardons sincèrement comme notre égal et elle suggère le besoin d'un nouvel examen sérieux de nos attitudes envers les gens qui présentent un handicap du développement.

Pourquoi avons-nous tant de difficultés à accepter la différence des gens qui présentent un handicap, particulièrement ceux qui ont un comportement que nous jugeons inacceptable? Quelques-uns des membres de notre société s'écartent de la norme dans leur physique, leurs émotions et/ou leur comportement à un point qui nous saisit. Au lieu de prendre le temps de reconnaître, d'apprécier et d'accepter ce que cette différence nous enseigne, n'avons-nous pas plutôt expurgé, égalisé et normalisé chacun à l'intérieur des cadres d'une norme mythique? Nous veillons à encourager chacun à agir de la même façon et à se conduire à l'intérieur de paramètres que nous jugeons acceptables mais, en mettant cette attente sur un groupe de personnes qui n'ont pas les outils physiques, intellectuels ou émotionnels pour le faire, ne garantissons-nous pas, par définition, leur échec? Et, une fois qu'ils ont failli, cela rend-il la punition plus acceptable?

Julie a 20 ans. Depuis ses plus jeunes années, elle a affiché un certain nombre de comportements tout à fait inquiétants d'agressivité et d'auto-mutilation. Malheureusement, cette situation commençait à menacer les autres enfants de la famille. Lorsque ses parents ont recherché de l'aide, on leur a dit qu'il n'y avait rien pour eux dans leur communauté et qu'elle devrait être confiée à une institution pour les personnes handicapées dans leur développement. Bien que cette décision fût extrêmement difficile pour les membres de la famille, ils croyaient qu'il n'y avait pas de choix et donnèrent leur consentement à regret. Julie vécut dans plusieurs institutions durant neuf ans. Pendant ce temps, on fit appel à une variété de techniques différentes dans un effort en vue de changer et/ou d'éliminer ses comportements difficiles. Même si ces techniques comportaient des électrochocs contingents, aucune n'apporta de changement réel à long terme.

Au printemps de 1986, Julie vint chez elle rendre visite aux siens pour une journée et pour diverses raisons qui n'ont rien à voir avec la présente histoire, la famille refusa de la laisser partir. Elle fut sévèrement critiquée par la grande partie de la communauté des professionnels et fut accusée, entre autres, de ne pas agir au mieux des intérêts de Julie et de la mettre elle-même et d'autres en danger. Au cours des deux dernières années, divers organismes communautaires ont essayé de travailler avec la famille afin de lui donner le soutien dont elle avait besoin et de modifier le comportement de Julie. L'auto-mutilation et l'agression se répètent. Julie continue à pousser les gens autour d'elle à leurs limites de créativité et d'endurance afin de trouver la réponse à son défi, jusqu'ici sans succès notable, sauf le suivant: elle est toujours dans sa famille et est au moins acceptée, jusqu'à un certain point, telle qu'elle l'est. Elle n'est pas «guérie» et on ne peut prouver que son comportement est «meilleur» que lorsqu'elle était en institution mais elle n'est certainement pas pire et a maintenant une famille et un petit cercle d'autres personnes engagées à faire face aux défis qu'elle présente.

Voilà ce qui est important. Bien entendu, le fait qu'elle puisse se blesser ou blesser d'autres personnes n'est pas une matière légère et, bien entendu, il faut agir pour prévenir cela mais, si nous l'acceptons comme notre égale, elle a alors le même droit que nous à une famille et à des amis, à l'intégration sociale et à l'acceptation et ce sont ces choses qui importent le plus. Ce qu'il nous faut faire, ce n'est pas tellement

changer Julie, Steve, Curtis, Bill ou Shelly mais nous-mêmes, pour nous assurer qu'ils aient les choix et les occasions que nous tenons tous pour acquis.

Vivre au sein de la communauté: George

Jill Leach

«George, tu as de la visite.»
Silence
«George, te sens-tu assez bien pour te lever un peu?»
La forme sous la couverture remua ses jambes et se retourna comme réponse.

Nous nous sommes éloignés sur la pointe des pieds, le sourire aux lèvres à la pensée de ce qui venait juste de se passer. J'aurais pu jouer cette scène avec mon propre fils.

«Je regrette. La grippe s'est attaquée à lui et l'a terrassé.» Robin me sourit pour s'excuser alors que nous allons à la cuisine pour prendre un café.

C'était un jour clair et la vue de la montagne depuis la cuisine était presque irrésistible dans sa beauté. Nous avons passé l'après-midi à parler de George, baignés dans la chaleur d'un printemps hâtif de Vancouver.

A dix-sept ans, George pourrait être n'importe quel jeune adolescent de cette ville. Grand et remarquablement beau, il choisit une «apparence à la page». Tout comme mon propre jeune adolescent, les cheveux de George sont légèrement en pointe et il porte des pantalons flottants à pli, du denim et des chemises ou chandails flottants. Penser à George comme quelqu'un de handicapé est une absurdité; aucune des étiquettes ne lui colle.

Pourtant, il y a seulement deux ans, on considérait George comme inéducable. A 15 ans, il portait encore la couche. On avait dit à ses parents qu'il ne serait jamais propre.

Plus chanceux que la plupart des gens qui vivent en institutions, George a eu l'appui de sa famille qui ne craignait pas d'intervenir en son nom.

George a passé son enfance dans plusieurs institutions en Ontario avant d'être transféré au CLS en C.B. Son père s'était décroché un emploi près de Vancouver et la famille insistait pour que George soit proche d'elle. Peu de temps après son admission à Tranquille, l'institution fut fermée et George passa à la communauté.

La première année dans son nouveau foyer fut difficile. Lorsqu'il était agité, George était dur pour lui-même et pour les autres. Il donnait des gifles, mordait ou mâchouillait les mains et les bras ou se mordait lui-même. Aujourd'hui encore les mains de George portent les marques de ce comportement. Les registres du foyer de George, administré par la Société pour l'intégration communautaire de Vancouver, portent 300 incidents d'auto-mutilation par jour à son arrivée là.

George ne communiquait ni ne collaborait au début ne faisant confiance à aucun de ceux qui travaillaient au foyer. Puis graduellement l'histoire des abus dont George avait lui-même été victime se fit jour. Ses comportements de destruction n'étaient pas les actions idiotes d'un enfant inéducable comme on les avait considérés mais des réponses farouches à la négligence et à la souffrance.

Le personnel se souvient que, peu de temps après son entrée au foyer, George avoir une peur atroce du pulvérisateur pour les plantes. La documentation montre qu'un pulvérisateur de ce genre rempli d'eau glacée était d'usage courant pour la modification du comportement dans l'une des institutions où George avait vécu. Chaque fois que George se mordait ou mordait quelqu'un d'autre, on appliquait le pulvérisateur à sa figure ou dans sa bouche. Comme résultat, George n'a pas arrêté de mordre mais il a acquis une horreur des pulvérisateurs pour les plantes et pour l'eau glacée.

Incapable de s'exprimer verbalement, George trouvait l'exutoire de sa colère dans des comportements d'abus de soi et des autres. Par conséquent, l'agression représentée par les actions punitives pour maîtriser ces comportements ne faisaient qu'aggraver le problème.

Une investigation plus poussée a montré que l'expression

malheureuse de sa colère et de sa frustration n'était pas seulement contrecarrée en l'aspergeant d'eau glacée mais encore par des contraintes de drogues et par des contraintes physiques.

Sa mère raconte qu'une fois, dans l'une des institutions de l'Ontario, George n'avait pas reconnu les siens lors d'une visite. Troublés par ce fait, les parents de George découvrirent qu'il avait été complètement drogué dans une tentative de maîtrise de son comportement dangereux. Furieux, le père l'emmena à la maison pour le sevrer des drogues et le fit transférer immédiatement à une autre institution.

Malheureusement, le sort de George ne s'est pas amélioré à cet endroit. Lorsque le traitement à l'eau glacée n'arrêtait pas George de mordre et de donner des gifles, on eut recours aux contraintes physiques. Un rituel élaboré de coucher George sur le ventre et de l'attacher les jambes et les bras étendus fut utilisé.

Au moment où il fut muté au foyer où il habite maintenant, George était dans un triste état émotionnel. Souffrant d'oscillations extrêmes d'humeur de même que d'années de traitements humiliants et de négligence, George n'a pas tout de suite réagi à l'approche de CLS.

Toutefois, grâce au soutien incessant d'une personne en particulier, membre du personnel, George a commencé à apprendre à avoir confiance en sa nouvelle situation. En moins d'un an, il devint propre et l'est depuis.

En fait, cet adolescent, considéré autrefois sans espoir, qui à 15 ans était sans instruction et aux couches, participe maintenant à un programme personne à personne à l'école et devient expert dans l'affirmation de ses besoins et dans la prise des choix appropriés à son âge et engageant sa vie.

Qu'est-il arrivé pour déclencher un tournant si frappant dans le comportement de George? On avait bien dit aux parents de ne rien attendre de George jamais. Dès son bas âge, George avait été condamné à une vie vide de défis et d'interaction journalière suivie avec d'autres êtres humains. Sa participation à la société était considérée impossible à cause des abus physiques excessifs et constants qu'il se portait.

Mais le sort en décida autrement. George trouva une personne en service à son nouveau foyer qui était disposée à voir George au-delà des étiquettes dont on l'avait affublé, d'anticiper son potentiel et d'agir sur lui. Grâce à sa manière droite et directe et à sa volonté de ne pas compter ses efforts pour George, ce dernier a pu commencer à croire qu'elle ne

lui ferait pas mal. Un lien s'est établi entre les deux et, dans un effort pour rechercher l'approbation, George a commencé à modeler son comportement sur le sien. La participation et l'appui des parents sont venus compléter cette nouvelle approche en faveur de George et fournir le renforcement nécessaire pour amener George à faire confiance à son style de vie en changement et à l'accepter.

La facilitation intensive de personne à personne de l'apprentissage fonctionnel, la patience et l'approche positive ont permis à George de relaxer et de commencer à bâtir la personne que nous voyons maintenant.

«Il est un adolescent stéréotypé.»

Robin n'a que des éloges à l'endroit de la personne extraordinaire que George est devenu.

«Il est si drôle. Il aime faire des farces. Voyons, enchaîne-t-elle, il aime la bonne nourriture, le rock 'n' roll fort plus c'est fort, mieux c'est et les automobiles. Dès qu'il s'habille, il est sur son trente-six prêt à danser. Ah oui, il aime dormir tard les fins de semaine. Comme tout adolescent que j'ai connu, il est impossible le samedi matin!»

Cette personne qui a évolué à partir d'un jeune homme hostile et grossier d'il y a deux ans est très heureuse. George est sociable, aime les bébés et l'école et a appris à bien communiquer par signes et gestes.

Le point d'origine de ce changement chez George semble avoir été sa compréhension du respect de soi. Une fois que George a parfaitement compris que le respect qu'il ressentait de la part du personnel était une acquisition permanente, il a commencé à répondre aux principes de direction personnelle, propriété et responsabilité.

Comme tout le monde de son âge, étiquetté handicapé ou non, on attendait de George qu'il se conduise bien. Le rôle exemplaire joué par le personnel et les parents par leurs comportements appropriés a renforcé l'idée chez George qu'il était capable de faire des choix bénéfiques. Ayant devant lui un cadre de ce que pouvaient être des comportements appropriés, George avait aussi la chance de choisir.

Au fur et à mesure que Robin parlait de la croissance personnelle incessante de George au cours du temps où elle avait travaillé dans son foyer, je ne pouvais m'empêcher de penser combien normale sa vie est devenue.

George a encore de la difficulté à se fier à ce que ses demandes aient un suivi pour son propre bien et il hésite à approcher les autres

lorsqu'il a besoin de quelque chose. Toutefois, au cours des huit derniers mois, il est devenu plus conséquent dans son affirmation de soi.

Tout en continuant à se reconnaître, à se développer et à se respecter, George apprend aussi à orienter ce respect vers l'extérieur. Son approche abusive aux autres est remplacée par une compréhension que, bien que nous ayons tous nos «mauvais jours», il n'y a pas de justification pour faire passer sa colère sur son entourage.

En moins de trois ans, George a développé le degré de maîtrise de soi que la plupart des gens prennent toute leur enfance à acquérir. Il est la preuve vivante que de grandes choses peuvent être accomplies par la douceur, la patience et la louange. Quinze années d'approche punitive et négative n'ont pas été entièrement déracinées. Toutefois, le potentiel de George ne fait que devenir visible et son avenir tient des dons de promesse bien au-delà de tout ce qu'on avait imaginé auparavant.

«Je m'attends entièrement à voir un bon jour George faire de la planche à roulettes dans la rue, porter des lunettes de soleil à la mode, sourire à ses exploits. Il est difficile de croire qu'il y a moins de deux ans, il ne pouvait même pas aller à la toilette par lui-même!»

Robin regarde une photo de George sur le mur de la salle de séjour, puis baisse les yeux devant la clarté de l'après-midi, perdue dans ses propres pensées de ce que l'avenir réserve à George.

4.
Ma soeur Kelly

Mary E. Collins

Les vies de deux personnes peuvent être aussi différentes que la vie et la mort. Bien que scandaleuse, le présent récit est l'histoire vraie de la vie d'une personne vue à travers les yeux d'une autre. C'est une histoire d'amour, de dévouement et de confiance entre deux soeurs. Ce récit est dédié à ma soeur Kelly et à sa famille. J'espère que cette histoire servira à améliorer la qualité de vie de ma soeur ainsi que celle de toute autre personne qui exige des soins spéciaux.

Cette histoire est celle de Kelly qui, au cours des deux dernières décennies, a vécu une expérience difficile à l'intérieur des murs d'une institution. Alors qu'elle était une toute jeune fille, Kelly fut étiquetée de «retardée mentale» présentant des troubles de comportement graves. Elle habite actuellement au «Southwestern Regional Centre» de Cedar Springs en Ontario. Elle fut placé à l'unité de modification du comportement où l'on pratique de différentes formes de traitements inhumains et controversés qui, de plus, remportent très peu de succès sinon aucun. Kelly subit ces traitements depuis les douze dernières années.

Le récit qui suit relate les souvenirs et les sentiments éprouvés pendant ces 28 années de la vie de Kelly. Le premier souvenir troublant qui me revient à l'esprit est survenu alors que Kelly avait à peu près sept ans. Mes parents m'avaient emmené avec eux à l'endroit où on avait envoyé Kelly pour la soigner. Mes parents m'avaient dit que Kelly était

très malade et qu'elle devait aller à l'hôpital (Palmerston) pour recevoir les soins qui lui permettraient de revenir à la maison. J'avais été impressionnée par la taille immense et imposante de l'hôpital.

Mes parents m'avaient demandé de les attendre dans la voiture et qu'ils allaient amené Kelly pour me voir. J'étais déçue de ne pas pouvoir voir où habitait Kelly, de voir sa chambre et les personnes avec lesquelles elle vivait. J'étais encore plus déçue lorsque mes parents sont revenus à la voiture sans Kelly. J'ai demandé à connaître la raison pour laquelle Kelly ne rentrait pas à la maison avec nous. C'est à cet instant que je m'aperçut qu'il y avait quelque chose qui n'allait vraiment pas. J'étais remplie de tristesse et de questions. Mes parents ne m'ont donné aucune explication et ne m'ont donné aucun espoir de savoir ce qu'il allait arriver.

J'ai vite réalisé, en veillissant, qu'il serait long avant que Kelly ne revienne à la maison. Elle n'était autorisée à rendre visite à sa famille que lors des fêtes traditonnelles. Elle devait toujours retourner à l'hôpital. Je me souviens que je voulais toujours accompagner mes parents pour aller chercher Kelly. J'étais toujours très excitée à l'idée de savoir que Kelly serait à la maison pendant un certain temps. Il arrivait que les visites étaient très intenses.

Lorsque l'attrait de la nouveauté se dissipa, le comportement aversif de Kelly réapparu accompagné d'auto-mutilation et de crises de colère. Son état s'aggravait constamment, ainsi que la frustation des membres de la famille. Il était de plus en plus difficile de faire face à la situation. Ma mère en était boulversée et ne savait plus que faire. Elle s'en remit alors aux médicaments pour aider Kelly à maîtriser son comportement auto-destructif.

Pendant cette période, Kelly était sous-alimentée par manque de soins appropriés. Elle se retrouva aussi en état de dépression profonde par suite d'une trop grande consommation de drogues qui la rendait méconnaissable à sa propre mère. Furieuse de voir l'état dans lequel se trouvait Kelly, ma mère exigea qu'on envoie ma soeur à l'Institut de recherches en psychiatrie infantile à London jusqu'à ce que son état de santé se soit amélioré. Ma mère décida ensuite que Kelly resterait à la maison jusqu'à ce qu'on trouve un solution de rechange.

C'est au cours de cette période que Kelly, peut-être parce qu'elle ressentait le désespoir des membres de sa famille, devînt extrêmement agressive envers les gens qui l'entouraient. Elle se cognait la tête, se

mordait et lançait des objects de façon régulière. Ma mère était déchirée et désarmée; elle se rendait compte qu'elle ne pouvait pas aider sa fille. Elle se résigna alors à la recherche d'un endroit qui pourrait mieux faire face aux attaques de Kelly.

Kelly était comme une bombe à retardement. Il fallait toujours la surveiller. Une minute, elle était heureuse et souriante, la minute d'ensuite, elle se cognait violemment la tête contre le mur. Ma mère n'avait aucun autre choix; la seule autre possibilité était la vie en institution.

Elle demanda donc l'admission de Kelly au Southwestern Regional Centre (S. W. R. C.). Kelly y fut admise immédiatement et on la plaça dans une salle d'hôpital avec plusieurs autres enfants comme elle. Cette salle était remplie d'étrangers, de sons bruyants et de confusion; un milieu très peu propice au comportement de Kelly. Cet environnement affectait son comportement, que le personnel essayait de maîtriser par différentes sortes de médicaments. Très tôt, son corps fut immunisé contre ces drogues si bien qu'elles n'avaient presque plus d'effets sinon aucun.

J'allais régulièrement au S. W. R. C. pour rendre visite à Kelly. Ca faisait maintenant partie de ma vie normale. Je me suis habituée à voir Kelly avec d'autres personnes comme elle qui vivent dans un milieu institutionnel, dans un monde qui ne m'était pas très familier.

J'aimais Kelly énormément et je voulais absolument faire partie de sa vie. Je ressentais sa solitude. Elle me suppliait constamment de la ramener à la maison avec moi. Je voulais désespérément l'aider à surmonter sa peine et la voir heureuse. J'aimais beaucoup faire des choses pour Kelly et être en sa compagnie. Lorsqu'elle venait à la maison, je passais tout mon temps avec elle. Étant un enfant très actif, j'emmenais souvent Kelly avec moi pour faire des promenades à pied ou à bicyclette et pour aller faire un tour au parc.

Kelly aimait me suivre partout. Nous sommes ainsi devenues très proches l'une de l'autre. Nous avions une relation unique et spéciale. Elle savait que je l'aimais beaucoup et je me sentais bien lorsque j'arrivais à la rendre heureuse. Lorsque je n'accompagnais pas ma mère pour rendre visite à Kelly, elle demandais toujours pourquoi je n'étais pas venue. Elle s'attendait toujours à me voir lors des visites et il m'était facile de répondre à ses attentes.

Comme ma mère et moi plaçions très peu confiance en le système

institutionnel, nous nous sommes rendues, à quelques reprises, au centre sans les prévenir. Nous trouvions alors Kelly droguée et attachée, et souvent couvertes de blessures qu'elle s'était faites elle-même. Ces conditions étaient horribles et nous nous sentions si inutiles.

C'était un plaisir d'être en compagnie de Kelly lorsqu'elle se sentait bien. Elle était si heureuse; elle riait et prenait plaisir aux choses simples. Lorsqu'elle était dans cet état, il était difficle de croire qu'un enfant malheureux et frustré vivait à l'intérieur d'elle.

Après quelques années de vie au sein du S. W. R. C. et de visites régulières à la maison, les mauvaises périodes de Kelly s'aggravaient. Elle constituait un risque très élevé, autant pour elle-même que pour sa famille. Les membres de la famille avaient de plus en plus de difficulté à faire face aux divers problèmes que causaient Kelly. C'était un enfant très exigeant et nous n'étions pas en mesure de pouvoir répondre à tous ses besoins. Nous avons essayé de lui expliquer qu'il fallait qu'elle fasse preuve d'une certaine maîtrise de soi et que les blessures qu'elle se faisait affligeaient terriblement les personnes qui l'aimaient beaucoup. Elle s'excusait toujours de la peine qu'elle pouvait causée aux autres.

Malheureusement, les visites sont vites devenues trop intenses pour tous. Les visites de Kelly résultaient presque toujours en des voyages en ambulances ou à des interventions du personnel, lesquels laissaient toujours la famille dans l'émoi. Avec les années, le comportement aversif de Kelly devenait de plus en plus apparent. Son état physique se détériorait rapidement. Elle avait pousser ses dents de devant vers l'extérieur avec sa langue et ses cicatrices, physiques et mentales, se remarquaient de plus en plus. Elle était bien partie pour s'auto-détruire.

Il était évident qu'il fallait faire quelque chose pour améliorer les conditions de vie de Kelly. Ma mère a donc consulté plusieurs des professionnels du S. W. R. C. et ils ont convenus que Kelly avait besoin de participer à un programme destinée à améliorer son comportement. Elle fut donc transférée à l'unité d'amélioration du comportement pour une période temporaire. Nous avons assisté à une réunion d'information sur les différents traitments et techniques aversifs en usage de nos jours.

On comptait parmi ces traitements, des techniques d'isolement,

des méthodes selon lesquelles une récompense était liée à la réussite d'un exercice quelconque, la sismothérapie (à l'aide d'électrochocs), divers moyens de contrainte (des mains ou au lit) qui causaient quelques fois des blessures et la pulvérisation de jus de citron sur le visage. Je me suis immédiatement objectée à l'utilisation de ces méthodes, surtout à la sismothérapie. Je ne comprenait pas comment des méthodes qui infligent de la douleur pouvaient aider Kelly à mener un vie sans douleur. J'ai supplié ma mère de ne pas accepter cette méthode de traitement mais après avoir longuement discuté avec elle, j'en suis venue à l'insatisfaisante conclusion qu'il n'y avait pas d'autres possibilités. Je me suis dit qu'après tout, nous avions affaire à des professionnels et qu'ils devaient savoir ce qui convenait le mieux pour aider Kelly.

En 1975, alors qu'elle avait environ 16 ans, Kelly fut transférée à l'unité d'amélioration du comportement, où elle devait rester jusqu'à ce que son comportement «antisocial» soit moins grave. Se trouvaient avec elle d'autres enfants avec des problèmes semblables aux siens. On commença donc les traitements sur le champ ainsi que l'administration de drogues expérimentales. Cependant, les crises de Kelly devenaient de plus en plus régulières et beaucoup plus intenses. Elle n'arrivait toujours pas à se maîtriser.

Kelly était une personne très forte, physiquement et mentalement. Elle n'était pas prête à se laisser dominer par ces gens et la rébellion était sa seule porte de sortie. Elle devenait de plus en plus en colère et confuse. Elle voulait tout simplement rentrer à la maison, car cet endroit ne lui inspirait aucune sécurité. De plus, elle perdait toute maîtrise d'elle-même. Elle était complètement désorientée, ce qui était probablement causé par les différentes drogues qu'on lui administrait sans cesse. Le principal traitement utilisé à cette époque était la contrainte. Ses mains étaient presque toujours attachées derrière son dos. Elle s'est vite habituée à ce traitement et elle l'exigeait même. Peu de temps après, on l'attacha au lit par les mains et les pieds. Son cycle de sommeil était très irrégulier et pour parer à ce problème, on utilisa encore d'autres drogues pour l'aider à dormir.

Elle pouvait passer des semaines, et même des mois, attachée au lit. Toutefois, comme elle était extrêmement forte, elle arrivait à se détacher. Encore une fois, on lui infligeait des douleurs physiques. Sa tête était devenue chauve par endroits par suite de frottements

continus. Ses yeux, ainsi que tout son corps, ont commencé à trembler constamment. Ces tremblements étaient probablement provoqués par les différentes drogues. Des cataractes se sont formées dans ses deux yeux, ce qui l'a mis encore plus en colère.

Ma mère n'était pas satisfaite des soins que Kelly recevait à l'unité d'amélioration du comportement. Kelly souffrait une fois de plus de sous-alimentation et de malnutrition. Cet environnement malsain n'aidait pas vraiment à améliorer son comportement. Ma mère décida alors de ramener Kelly à la maison et de prendre soin d'elle afin qu'elle recouvre la santé. Il y avait toujours un d'entre nous à ses côtés. A cette époque, Kelly était incontrôlable et il fallait l'attacher à son lit. A part ce genre de contention, nous n'avons pas essayé de contrôler son comportement. Nous étions tout simplement contents de l'avoir avec nous à la maison, où nous pouvions répondre à ses besoins personnels et essayer de la rendre heureuse. Nous avons réussi à améliorer son état de santé dans une certaine mesure, mais ce n'était pas facile; la tension nerveuse devenait de plus en plus apparente.

Nous sentions que nous ne pouvions plus rien faire pour Kelly. Elle a donc dû retourner au S. W. R. C. Nous n'avions pas complètement perdu espoir mais nous ne savions plus que faire. Quelle était la solution? Presqu'une année entière s'était écoulée depuis le début des traitements et Kelly était toujours en contrainte. Encore une fois, elle commença à faiblir et son état de santé se détériora. Je pouvais ressentir la douleur de Kelly. Je savais ce qu'elle devait endurer. J'avais tellement peur pour elle. Elle avait énormément besoin de moi, mais je me sentais si inutile.

Elle était en train de perdre la lutte parce qu'elle était trop fatiguée de lutter contre qui que ce soit. Elle tomba malade à la suite d'une infection au coccyx causée par des traitements de contention constants. C'était assez grave. On l'emmena donc à l'infimerie du centre. Son état empira encore et ma mère l'a fit transporter d'urgence à l'hôpital pour enfants de London. Ma mère et moi étions toujours à ses côtés. Nous n'avions jamais été aussi inquiètes de son bien-être. Il semblait que nous étions encore une fois dans une impasse.

Kelly aimait vraiment beaucoup être à l'hôpital pour enfants. Elle s'y plaisait beaucoup. La Kelly d'autrefois commença à refaire surface dans ce milieu où on l'aimait et prenait soin d'elle. Après plusieurs mois passés à l'hôpital pour enfants, Kelly commençait à faire

des progrès pour la première fois depuis bien des années. Son état de santé s'était de beaucoup amélioré. Elle pouvait maintenant retourner à l'unité d'amélioration du comportement.

Qu'est-ce que l'avenir réservait à Kelly? Assez d'erreurs avaient été commises; il était grand temps de choisir des moyens plus efficaces. Au cours de la période la plus critique des antécédents de comportement de Kelly, il avait été suggéré qu'elle subisse une neurochirurgie ou une implantation d'électrodes. Ma mère s'y était objecté avec véhémence. Il était fort probable que ces mesures laissent Kelly dans un état végétatif pour le restant de sa vie. Ma mère n'allait sûrement pas risquer de perdre la personnalité joyeuse dont Kelly faisait preuve lorsqu'elle se sentait bien. Au lieu de faire subir à Kelly cette opération trop dangereuse, ma mère décida de mettre fin à toute administration de drogues et exigea qu'on utilise seulement les traitements destinés à améliorer son comportement. Il n'y avait aucune autre solution.

Les traitements de sismothérapie commençèrent sur le champ, mais cette fois, il semblait que les traitements donnaient des résultats positifs. Kelly commença à se créer une petite routine et à vouloir travailler avec le personnel. C'est au cours de cette période que Kelly perdit la vue de son oeil gauche; il était impossible de l'opérer de la cataracte car les muscles étaient trop gravement endommagés. Il semble que Kelly n'a pas trop mal réagi à la perte partielle de sa vue. Elle l'a bien pris; son agressivité et sa colère avaient de beaucoup diminué. D'un certain point de vue, nous pouvions considérer ces changements comme un bénédiction. De toute évidence, nous n'approuvions pas les techniques utilisées mais elles semblaient procurer à Kelly une certaine paix intérieure.

Depuis cette période, soit en 1981, Kelly n'a pas été affectée par une détérioration aussi grave que celle éprouvée au cours des années 1979-81. Elle progressait lentement mais sûrement. Kelly participait à des ateliers tous les jours. Elle a aussi pris des cours de natation et a commencé à faire de l'artisanat. Elle en retirait une grande satisfaction. Enfin, elle faisait partie de son milieu au lieu d'en être que le spectateur.

Durant cette période de transition, Kelly est rarement venue à la maison. Il n'était pas recommendé qu'on lui permettre davantage de visites car il fallait qu'elle les mérite par son bon comportement. Par conséquent, la plupart des visites familiales avaient lieu au centre.

Lorsqu'il lui était permis de venir à la maison, Kelly devait toujours être accompagnée d'un membre du personnel. Les visites étaient très courtes et on la ramenait ensuite au centre.

A cette époque, je vivais dans l'Ouest du Canada et je retournais à la maison pour les fêtes de la Noël après une absence de deux ans. Au cours de ces deux années, j'ai gardé contact avec Kelly par l'intermédiaire de lettres et d'appels téléphoniques. J'étais au courant des derniers progrès de Kelly. Kelly allait toujours très bien. Tout nous portait à croire que les progrès seraient positifs et qu'il y avait très peu de chance qu'elle reprenne son comportement destructif des années antérieures. Cette année, la Noël allait vraiment être une occasion très spéciale car Kelly avait eu la permission de rentrer à la maison; une visite qu'elle méritait depuis trop longtemps.

Peu avant mon arrivée à la maison, j'ai commencé à être appréhensive à l'idée de revoir Kelly. Dès mon arrivée, j'ai senti ce que je redoutais. Je pouvais facilement lire sur les visages des membres de ma famille que la soirée avait été longue et pénible. Je me suis immédiatement rendue à la chambre de Kelly pour la trouver dans un état pitoyable. Elle s'était fendu la tête et tout son corps avait été gravement blessé. Dès qu'elle s'aperçut de ma présence, elle fit une autre crise. J'ai appelé au secours et demandé qu'on téléphone au S. W. R. C. Des membres du personnel sont arrivés moins d'une heure après et ils ont emmené Kelly avec eux. J'était boulversée et déçue d'avoir parcouru une si longue distance espérant que tout avait changé. Une fois de plus, la vie de Kelly semblait remplie de désespoir.

Les membres de la famille décidèrent alors que Kelly ne devait plus venir à la maison sans être accompagnée par un employé du centre. Elle avait besoin de vivre dans un milieu contrôlé. Etre à la maison ne lui causait que des frustrations, car elle savait que lorsque les vacances seraient terminées, elle allait devoir retourner à l'unité d'amélioration du comportement. Je crois que le fait de venir à la maison rendait Kelly furieuse contre elle-même et de sa vie au sein de l'institution. Il lui était vraiment difficile d'exprimer ses sentiments. Nous ne pouvions qu'essayer de deviner ce qui la dérangeait tellement.

Je suis retournée dans l'Ouest espérant continuer avec ma vie. Il m'était difficile d'être heureuse loin de Kelly. Je me sentais responsable d'une certaine façon de ce qui arrivait à Kelly et coupable de ne pas essayer de l'aider davantage. J'avais toujours été insatisfaite du milieu

dans lequel elle vivait et des différents traitements qu'elle recevait, tout particulièrement à l'égard de la sismothérapie.

Il me semblait évident qu'après tant d'années de traitements aversifs que l'état de Kelly était stagnant. Ce genre d'environnement ne pouvait plus l'aider à améliorer davantage son comportement. Kelly était exceptionnellement intelligente malgré son handicap et je sentais qu'elle avait été privée de la totalité de ses talents. J'anticipais un avenir tellement meilleur pour Kelly.

Convaincue que je ne pouvais faire quoi que ce soit pour aider Kelly, je demeurai dans l'Ouest pendant quelques autres années. Lentement, je me suis rendue compte que je ne pouvais avoir un avenir si je n'essayais pas de changer l'existence douloureuse de Kelly. J'étais maintenant plus mature et prête à donner un sens à la vie de Kelly avant de poursuivre ma propre vie.

En mai 1986, je retournai donc à la maison avec la conviction que l'avenir de Kelly pouvait être meilleur. Après avoir passé quelques mois à m'installer, j'ai réfléchi aux changements qui pourraient être apportés. J'ai pris rendez-vous avec le directeur de l'unité d'amélioration du comportement afin de lui expliquer les secteurs où je souhaitais que Kelly fasse des progrès. Selon lui, Kelly allait extrêmement bien comparativement à sa mauvaise période en 1979-82. Elle ne prenait plus de médicaments mais elle était constamment attachée à son lit et existait à peine. Elle faisait partie de son milieu et il semblait que c'était suffisant.

Je n'étais pas satisfaite de sa perception. La pire période de Kelly était survenue il avait plus de cinq ans. Elle avait progressé si peu comparativement à ce que je savais qu'elle pouvait accomplir. Il était évident que si je voulais que la vie de Kelly change, je devais me tourner vers d'autres sources. Toutefois, l'institution ne me proférait aucun espoir pour l'avenir de Kelly. Je me demandais souvent si je ne recherchais pas une réponse qui n'existait pas. Les membres de ma famille ont essayé de me faire voir la réalité en face et d'accepter les conditions dans lesquelles vivait Kelly. Ma mère comprenait l'importance que j'accordais à l'avenir de Kelly mais elle pensait que je devrais plutôt m'occuper de mon propre avenir.

J'étais consciente de mon profond désir de placer Kelly dans un endroit plus convenable. Il fallait que je mette fin aux répercussions sérieuses qu'elle avait sur ma vie. J'ai expliqué à ma mère que l'avenir

de Kelly faisait partie de mon propre avenir. Je ne pouvais laisser tout tomber lorsque je savais que Kelly avait besoin d'aide afin de l'empêcher de s'auto-détruire au sein d'une institution. Je ne pouvais accepter que sa destinée soit son auto-destruction. Je devais faire quelque chose pour l'aider.

Je connaissais la vraie Kelly, moi. Elle m'avait montré ce dont elle était vraiment capable. Elle m'adorait parce que j'essayais de la rendre heureuse. J'ai fait tout ce que j'ai pu pour l'amuser. Son comportement aversif ne m'empêchait pas de voir la vraie Kelly. Je me sentais très privilégiée d'avoir influencé la vie de Kelly comme personne d'autre était arrivé à le faire. Toute ma vie, elle me demanda de l'emmener à la maison avec moi. Elle n'était jamais satisfaite de mes excuses et croyait sûrement que je pouvais trouver la réponse à ses problèmes. Je le croyais aussi. D'une façon ou d'une autre, j'allais améliorer la vie de Kelly et nous en étions toutes deux convaincues.

Ma mère partageait souvent avec moi ses expériences vécues et ses sentiments répétitifs de douleur et d'inquiétude. Elle avait pendant si longtemps essayé de changer la vie de Kelly, mais elle ne pouvait pas faire de miracles. Elle méprisait ce terrible fardeau dont la vie l'avait accablé. Comment un femme pouvait-elle affronter la vie en regardant une personne aimée essayer désespérémment de se détruire. Bien qu'elle se sentait inutile, elle garda toujours espoir pour Kelly. Par contre, elle se laissa aller à sa propre perte. Elle devînt très nerveuse. Elle dormait et mangeait de façon irrégulière. Sa vie était devenue un vrai gâchis sans parler de son état à elle. Ma mère, au cours de cette période, ne pouvait compter sur qui que ce soit pour l'aider. Elle portait le fardeau toute seule. Très tôt, mon père développa un problème alcoolique et lorsque très tendu, il se mettait souvent à boire. Il refusait de faire face aux problèmes. Plutôt, il traitait ma mère d'incompétente. Il n'offrait que très peu d'aide sinon aucune. Il buvait de plus en plus, jusqu'au jour où il plia bagage et quitta la province. Il laissa à ma mère la responsabilité de cinq filles, dont une était Kelly. Ma mère s'effondra sous ce lourd fardeau. Elle dut quitter ses enfants pour subir des traitements psychiatriques. Elle fit une dépression nerveuse.

Elle fut hospitalisée pendant huit mois. Nous n'avions pas la permission de lui rendre visite puisqu'elle ne voulait pas que ses enfants la voient dans un état semblable. Mes soeurs et moi étions laissées à notre propre sort. Tout était si imprévu et aucune de nous ne

comprenait sa maladie. Nous avions tellement besoin d'elle. Nous avions peur qu'elle ne revienne jamais. Ma mère se sentit finalement mieux et put revenir à la maison. Elle n'était plus la même personne mais tranquillement, elle réunit les membres de la famille et nous avons appris à mieux la connaître et à s'adapter aux changements. Je sentais son désespoir et savais qu'elle était malheureuse. Je voulais qu'elle soit heureuse à nouveau. J'ai donc commencé à l'aider à porter son fardeau et lui montrer qu'elle pouvait compter sur moi. J'étais toujours là lorsqu'elle avait besoin de moi et l'ai aidée lorsque je le pouvais. Elle finit pas admirer mes capacités, ce qui lui donnait la force de continuer.

Plus je viellissais, plus je comprenais ma mère. J'exigeais très peu d'elle. Par contre, elle pouvait exiger beaucoup de ma part. J'étais arrivée, d'une certaine façon, à mettre de côté mes besoins en tant qu'enfant. Les besoins de ma famille étaient beaucoup plus importants. Je voulais désespérément que les membres de la famille soient unis. Pour y arriver, je devais faire beaucoup de sacrifices. Il m'arrivait souvent de ne pas aller à l'école afin de rester à la maison et de résoudre les problèmes.

A une certaine période de ma vie, j'ai compris que ma croissance personnelle était étroitement liée au bonheur de Kelly. J'étais alors déterminée à trouver des solutions. Me mère ne voulait pas que je vive les mêmes déceptions qu'elle, mais elle accepta toutefois le fait que j'essaie au moins de trouver une solution qui aurait dû avoir été trouvée il y avait déjà longtemps. Notre famille avait suffisamment souffert et elle encouragerait le moindre changement qui pourrait rendre la vie plus facile à Kelly. Ma mère, bien entendu, ne voulait que le bonheur de ses filles.

Tout ce que j'avais appris m'a permis de réaliser que les professionnels n'avaient pas fait tout ce qui était en leur pouvoir pour aider Kelly. Il m'était maintenant possible de voir les erreurs qui avaient été commises et celles qui l'étaient toujours. C'est pour ces différentes raisons que l'état actuel de Kelly était ainsi. Je n'avais jamais tant eu la conviction d'avoir raison.

Je comprenais la colère et la douleur de Kelly et je ne la blâmait pas d'être aussi aggressive. Toutes les personnes qui l'ont entourée se sont concentrées sur le comportement de Kelly et n'ont jamais essayer de voir Kelly comme une personne. On l'obligeait toujours à prendre des

médicaments, à subir des traitements; elle était forcée de vivre dans un endroit où il n'y avait pas d'affection ni personne pour s'occuper d'elle et où elle devait manger et de dormir quand d'autres le décidaient. La contrainte menait sa vie et elle en était entourée. Personne ne lui a jamais demandé ce qu'elle voulait ou ce qu'elle pensait. Je ne crois pas que quelqu'un se soit arrêté à voir la vraie Kelly ou à reconnaître ses capacités. On ignorait complètement ses besoins. Elle était traitée comme un animal et non comme une personne. Lorsqu'elle se fâchait, on se ruait vers elle pour la retenir ou pour l'attacher. On a ensuite utilisé les électrochocs et les pulvérisations de jus de citron sur le visage. Cette approche a réussi de façon temporaire à améliorer le comportement de Kelly mais il a aussi intensifié les abus ultérieurs. Aux yeux de Kelly, le monde était un endroit où on abusait des autres. Sa sécurité correspondait à la douleur. Elle ne connaissait aucun autre sentiment, alors pourquoi changerait-elle? Que pouvait-elle espérer d'autre que davantage de douleur? Où était son bonheur et son amour propre? De quoi pouvait-elle tirer fierté et comfort? Elle avait toujours été négligée ou rejetée. Toute sa vie, on lui avait dit qu'elle était une mauvaise fille et que c'était mal de se faire des blessures à soi-même.

A mon avis, Kelly s'infligeait des blessures parce que c'était le seule contrôle qu'elle possédait sur sa vie. Tout le reste était contrôlé par les autres. Son comportement lui permettait de recevoir l'attention et les soins dont elle avait désespérément besoin. Ce n'est sûrement pas le genre d'amour et de compréhension dont chaque individu a besoin pour mener une vie heureuse mais elle attirait ainsi l'attention, aussi négative soit-elle. Elle savait très bien ce à quoi on s'attendait d'elle, c'est pourquoi elle parlait avec abus; c'était à ces moments seulement qu'on l'écoutait. Lorsque j'allais rendre visite à Kelly, je la trouvais souvent assise toute seule dans son coin. J'ai rarement été témoin d'attention personnelle à son égard. Il m'apparaissait que le personnel ne faisait que surveiller ce qui se passait et portait attention que si un comportement innapproprié surgissait. Kelly était entourée d'autres personnes comme elle, qui avaient des problèmes de comportement. Si un des membres du groupe faisait une crise, provoquant ainsi confusion et vacarme, Kelly, en retour, se donnait des coups et était aussi punie pour son propre comportement aggressif. Je n'ai jamais vu un membre du personnel essayer de rediriger l'aggression de Kelly. Kelly était obligée d'être témoin de la douleur et de la colère des autres et ne devait

pas en être affectée. Je n'ai jamais compris pourquoi ils n'ont pas été capables de déterminer d'où provenait ce comportement et de prendre les mesures nécessaires pour l'aider à mieux maîtriser son comportement. Les comportements ne sont-ils pas différents les uns des autres? Chaque comportement ne devrait-il pas être traité différemment? Kelly n'avait jamais appris à réorienter sa frustration et sa colère dans des actions positives. On lui avait seulement appris à connaître les traitements qui entraînaient davantage de douleur.

Il m'était toujours difficile de comprendre le monde confu dans lequel elle vivait, parce que je connaissais ses besoins. Je détestais la façon dont on la traitait et, après chaque visite, il m'était de plus en plus difficile de partir et de laisser. Je resortais toujours du centre éprouvant un sentiment de vide. De plus, Kelly ne rendait pas la chose plus facile. Elle ne voulait jamais me laisser partir. Je devais constamment la rassurer que je reviendrais sans faute. Au cours de chaque visite, elle me répétait : «Moi, pas revenir! Moi veut aller à maison! Moi, pas revenir! Moi, gentille!» J'ai entendu ces mots des millions de fois. Je ne savais pas comment lui expliquer que je ne connaissais pas d'autres solutions et que je ne pouvais rien faire. Elle ne voulait absoluement pas croire en mes doutes. Elle ne voulait pas me laisser tomber. Elle me poussait et je tirais. Je ne voulais plus la quitter. J'avais entendu son appel. Je l'ai écouté mieux que qui que ce soit. Elle n'avait pas besoin de se blesser ou d'avoir un comportement négatif pour gagner mon attention. Je lui ai offert du temps et autant de compréhension que je pouvais. Je réalisais qu'il était difficile de travailler avec Kelly à cause de son comportement. Il y avait trop à faire si on essayait de régler touts les problèmes en même temps. Il fallait y aller tranquillement, régler un problème à la fois. Elle nécessitait la présence d'une autre personne constamment et beaucoup d'attention individuelle. C'était la seule possibilité d'obtenir une certaine amélioration de son comportement.

Mes théories pourraient bien être erronées, mais j'étais disposée à faire tout ce qui était en mon pouvoir pour essayer de rendre la vie de Kelly plus agréable. J'avais maintenant de nouveaux espoirs et de nouveaux projets pour Kelly. J'anticipais pour Kelly une vie dans une communauté où enfin elle pourrait prendre une part active dans les décisions qui touchent sa vie. Elle aurait enfin son mot à dire.

Mon dévouement à la vie de Kelly m'avait permis de trouver des solutions de rechange à sa vie en institution. Mes rêves étaient main-

tenant réalité. Un avenir prometteur était enfin possible. Je remercie Dieu pour m'avoir accorder la force et la détermination de persévérer et de faire valoir ma cause. Kelly habite toujours au S. W. R. C. mais, avec l'aide et le soutien de l'Association pour l'intégration communautaire de Strathroy et des professionnels, Kelly un jour aura la chance et la liberté de faire de sa vie en institution une histoire du passé. Bientôt, je vais avoir la chance de sortir de cette institution accompagnée de ma soeur et espérant fortement de plus jamais y revenir. La pire lutte est gagnée; nous pouvons maintenant anticiper un avenir meilleur.

5.
L'efficacité des méthodes de modification du comportement dans le cas des personnes étiquetées comme présentant un handicap intellectuel

Bill Downer

Dans notre culture, l'illogisme entre ce que nous disons et ce que nous faisons est souvent trop évident pour ne pas y prêter attention. Ce manque de logique saute particulièrement aux yeux dans le système de services offerts à l'heure actuelle aux personnes étiquetées comme présentant un handicap intellectuel ou un retard de développement.

Les valeurs le plus souvent mises de l'avant et recherchées dans notre système de services englobent: le choix, l'autodétermination, l'intégration et la participation à la vie communautaire, l'égalité, le droit de cité, la qualité de personne, le soutien personnel, un véritable travail, un véritable foyer, de vrais amis, etc. Ce ne sont là que quelques-uns des termes ou des expressions que les agences intègrent régulièrement dans leurs déclarations d'objectifs, leurs systèmes de planification de services individuels ou leurs discussions de principes professionnels. Personne ne doute que ces valeurs ont beaucoup de sens et sont d'un grand soutien aux personnes qui présentent un handicap. Toutefois, la réalité nous incline à penser que nombre de professionnels ont peu ou point d'idée de ce qu'elles veulent dire. Par entente tacite, ces valeurs sont clandestinement mises de côté au niveau de la personne concrète à un point tel que ce qui passe pour des activités de soutien incorporent des abus personnels dans des formes et à des degrés qu'on ne tolérerait pas dans tout autre segment de notre société.

La dichotomie en ce domaine entre les valeurs et les actions est

souvent voilée, en particulier lorsque les professionnels justifient dans la rhétorique «du métier» les usages qui restreignent les occasions de se prendre soi-même en charge. Le jargon de la profession sert souvent à masquer aux yeux du public bien des conventions ignobles et aide en même temps à marginaliser et à séparer de la société en général les victimes de ces conventions. On en a aussi conclu que ces façons d'agir ne sont tolérées par les autorités en place que parce que le professionnel est considéré comme possédant une compétence supérieure aux perceptions ordinaires de la valeur de l'être humain.

L'absurdité de patronner deux systèmes de pensées sans ressemblance et sans aucun rapport qui enveloppent dans un linceul les personnes qui présentent un handicap intellectuel, n'est pas encore devenue une évidence pour les gens qui ont un intérêt direct dans la stabilisation de la réadaptation. La première idéologie en ce sens est l'intégration ou l'appartenance à la communauté qui cherche à promouvoir l'autonomie de la personne. D'autre part, il y a la modification du comportement, mesure considérée d'ordinaire comme réactive qui accentue le degré auquel l'intéressé est forcé de se plier aux contrôles extérieurs.

L'encouragement à un comportement adaptatif plutôt que mésadapté est une obligation fondamentale du rôle du travailleur social qui ne peut évidemment pas être mise en question. Même le recours à l'occasion, à regret toutefois, aux mesures restrictives peut aussi se justifier dans des circonstances particulières. Ce qui peut être mis en doute cependant, c'est la proéminence générale, aveugle et presque sacrée de la «technologie de contrôle» dans tous les domaines des services aux personnes.

Ce manque de cohérence dans les idées est l'élément qui a permis cette application si répandue de la technologie de contrôle. Mais peut-être la seule question qui a restreint la capacité de la majorité des fournisseurs de services de s'aligner d'une façon significative sur les philosophies nouvelles d'auto- contrôle, a été le simple excès de confiance mise dans les pratiques de thérapie du comportement. Le manque de solutions de rechange pratiques et la suprématie du thérapeute professionnel du comportement comme étant la seule autorité «légitimée» pour la gestion ou le contrôle des caractéristiques du comportement des personnes handicapées, peut avoir suscité un conflit dans l'esprit de bien des travailleurs sociaux entre ce qui est idéal (la

participation communautaire) et ce qui est «pratique» (le contrôle du comportement).

Dans les siècles antérieurs, les gens qui présentaient un handicap vivaient avec plus de facilité dans leur propre communauté sans être soumis aux mesures indiscrètes et restrictives telles que «le continuum des services», l'acquisition de compétences prérequises, le renforcement différentiel d'un autre comportement (RDC) ou le «traitement au jus de citron». Avant la transition culturelle du Siècle de la foi au Siècle des lumières et des valeurs scientifiques, l'engagement moral inspiré par la religion envers la personne qui présentait un handicap était considéré comme un signe de vraie humanité. Par conséquent, la personne avec un handicap vivait dans une crainte à peine plus accentuée de la censure que tout autre citoyen.

Par contraste, bien des observateurs actuels se rallient à l'opinion qui reconnaît pleinement l'étayage politique de l'éthique de conformité contrôlée sur une grande échelle, point de vue qui exerce une si grande influence sur les services sociaux aujourd'hui.[1] Étant donné que l'économie des services est dirigée comme une entreprise et que ses gestionnaires se préoccupent surtout de l'équation production-consommation, ses intérêts sont mieux servis par l'expansion que par la contraction.

Dans cette philosophie donc, les pontifes de la modification du comportement sont, par définition, et par la déférence qu'on leur manifeste, un élément essentiel de la hiérarchie professionnelle dominante. Comme tels, on imagine difficilement leur encouragement à l'adoption de modèles concurrentiels de thérapie même acceptés par la confrérie de la réadaptation et utilisés dans une large mesure. Leurs intérêts tout comme ceux des autres professions de l'économie des services, sont d'ordinaire mieux servis en retenant le pouvoir d'identification des autres «besoins». C'est ce permis qu'ils détiennent de définir une personne comme client, combiné avec l'autorité morale de conseiller et de prescrire le prétendu besoin, qui caractérise le professionnel. Ce pouvoir dans de nombreux cas est sanctionné par les législateurs (autre agence professionnelle dominante) et est souvent considéré non pas tant utile qu'obligatoire. Il en résulte que la personne avec handicap subit un monde de contrôles du comportement bien plus étendus que ne le fait le membre ordinaire de la communauté.

A l'heure actuelle, il n'est pas difficile d'argumenter que, du point

de vue du consommateur, la réadaptation comporte plus de caractéristiques invalidantes que validantes. Pourtant, il n'est pas nécessaire que les choses restent ainsi si nous pouvons apprendre à apprécier la valeur de chaque être humain comme personne.

John avait cinquante-quatre ans lorsque nous sommes venus en contact. Une agence locale venait de le diriger vers une institution en raison d'une large gamme de difficultés de comportement. Malgré le fait qu'il avait été soumis à un rigoureux régime behavioriste durant une période prolongée, le profil de son comportement s'était compliqué de plus en plus. On notait chez lui: la non-conformité, l'évitement, l'agression physique, le comportement sexuel aberrant, la négligence de sa personne, le besoin d'attirer l'attention par des moyens négatifs, l'agression verbale, enfin les routines et l'obsession. Tous les comportements jugés inadaptés devinrent la cible d'une thérapie du comportement et une variété de promesses de récompense y furent intégrées telles qu'une économie symbolique, le renforcement différentiel d'autres comportements, l'extinction, un choix d'«agents de renforcement», des sorties méritées. On enregistra divers degrés de succès à différentes époques. Toutefois, une accentuation importante de tous les comportements survint une fois que la décision fut prise de consigner John à son foyer. Son comportement devint alors imprévisible même lorsqu'il se livrait à une activité qu'on savait qu'il aimait. Lorsque éventuellement il emménagea dans notre communauté, ses comportements-cibles furent consignés comme étant à leur pire.

Des dispositions de soutien dans sa nouvelle communauté ne comprenaient que l'identification de deux personnes qui s'étaient engagées à construire une relation personnelle avec John dans son nouveau foyer et la suppression de tous les programmes antérieurs de correction du comportement. Ses comportements furent consignés au registre durant les trois mois suivants.

Quinze jours après son arrivée, le profil du comportement de John n'était en rien différent de celui des autres personnes (handicapées ou non) avec lesquelles il vivait et travaillait. Sa personnalité était engageante plutôt qu'agressive et son sens de l'humour faisait le bonheur de ses amis. John est maintenant un travailleur productif et ses compagnons de travail apprécient son apport. Il est prévu qu'il gagnera le même salaire que les travailleurs non handicapés.

Les solutions de rechange aux mesures restrictives souvent employées en analyse du comportement tendent à paraître simplistes au point d'être considérées comme non réalistes. Comme ce fut cependant le cas pour John, le fait de transférer les choix et un sens de pouvoir personnel accompagné d'une orientation systématique et confiante sur la façon de les utiliser, peut souvent produire des avantages personnels puissants et relativement immédiats pour l'intéressé.

Thérapie du comportement et régulation sociale

Heureusement, les quelque dernières années ont favorisé l'apparition de philosophies et méthodologies de service nouvelles et plus pragmatiques. Un certain nombre de facteurs contribueront certainement à une compréhension plus complète de la façon dont le behaviorisme classique peut isoler les gens de leur potentiel social par l'établissement de conditions préalables artificielles pour la participation sociale. On compte, parmi ces facteurs, l'analyse éco-behavioriste qui considère le fournisseur de services et le travailleur social comme des parties intégrales du système social dynamique dans lequel le consommateur se retrouve. Un autre facteur qui conduit à la réévaluation du behaviorisme classique est la présence d'une minorité importante de praticiens du behaviorisme qui mettent en doute à la fois l'éthique behavioriste et les avantages à long terme pour le particulier apportés par les méthodes thérapeutiques du behaviorisme classique.

Alors que bien des gens croient maintenant que la formation de relations marquées par la confiance et le respect fournit la seule base valable à une approche efficace de réadaptation à long terme, une quantité écrasante de recherches behavioristes ont jusqu'à tout dernièrement paru contredire cette hypothèse. Sans vouloir mettre en doute la valeur propre de ces matériaux, il semble bien que bon nombre de recherches accessibles jusqu'ici soient discutables lorsqu'on les applique à l'intérieur d'un contexte social. Le fait de se fier à ces recherches peut aussi aider à maintenir une distance cognitive de la part des fournisseurs de services directs de telle sorte qu'ils veulent faire des choses aux gens plutôt qu'avec les gens.

De même, les réponses du behaviorisme classique aux comportements «atypiques» appliquées presque universellement par les professionnels comprennent l'établissement immédiat de relations dans lesquelles la personne qui présente un handicap intellectuel est tenue

à distance de celle qui fournit les soins. Souvent, le handicapé tombe en disgrâce simplement parce qu'il veut être reconnu. Que ce désir d'«attirer l'attention» puisse si généralement être considéré comme un comportement inacceptable est quelque peu déconcertant quand on songe combien importantes sont les relations significatives pour tous les êtres humains et le peu d'occasions qu'ont les personnes handicapées de poursuivre ce but. Il semble exister une hypothèse répandue à l'effet que les gens avec handicaps perçoivent une expérience qualitativement unique du monde et de leur propre oppression.

Notre société suppose souvent que les «dispensateurs de soins professionnels» sont patients, humains et gentils et ont beaucoup de compréhension et de soutien à offrir. Cela se réalise, bien entendu, chez certaines personnes. Mais si on se rendait compte que la technologie la plus grandement utilisée en est une, de par sa définition, déshumanisante, ces impressions se rencontreraient beaucoup plus rarement. Les plaidants de la communauté se lèveraient peut-être pour contester la valeur de ces efforts devant l'éthique. Bien des désavantagés, opprimés par le mauvais usage de la modification du comportement, leur en seraient sans doute chaudement reconnaissants.

Électrochocs contingents et autres méthodes de stimulation par aversion

Les formes de thérapie par aversion énumérées dans la plupart des rapports standard sont les jets de jus de citron dans la bouche, la vaporisation d'eau à la figure, l'exercice contingent ou forcé, l'inhalation forcée d'ammoniaque aromatique et les électrochocs. Ces méthodes, si l'on en croit leurs partisans, sont à utiliser dans les situations où on se trouve confronté à un comportement à haut risque.

De l'avis de l'auteur, ce genre de comportement dénote des troubles personnels et émotifs graves. Il n'est pas du tout clair pourquoi le fait de placer ces gens dans des blocs spéciaux et de leur donner des électrochocs ira à la racine du problème et engendrera des aptitudes sociales et la capacité de créer des relations humaines dans la confiance.

Et en fait un examen des normes officielles de ce genre d'intervention relèverait peu ou point de justifications claires pour «traiter» les gens avec un tel mépris de leur dignité personnelle.

Normalement, chaque norme ou série de normes s'accompagne d'un chapitre intitulé «logique et soutien», mais, à tout prendre, il y a peu de points logiques solides pour justifier les «traitements» qui infligent de la douleur ou des malaises, que l'intéressé présente ou non une déficience du côté intellectuel.

Même si aucune vue vraiment morale de l'humanité ne peut justifier un mépris aussi patent et systématique du psychisme et de la position désavantageuse des minorités handicapées de notre culture, le principe de la «normalisation» est souvent invoqué pour légitimer la perpétration incessante de ces actes. La normalisation, et c'est un paradoxe, se définit communément comme «l'utilisation de moyens qui se conforment le plus possible aux normes culturelles afin d'éliciter et/ou de maintenir des comportements et des apparences qui sont le plus possible conformes aux normes.»[2]

L'*efficacité* d'une méthode particulière est souvent citée par les thérapeutes du comportement comme justification fondamentale de son emploi et on ne peut contester qu'il a été démontré que de nombreuses techniques de comportement sont hautement efficaces pour affaiblir les comportements-cibles. On peut aussi toutefois avancer que les avantages sociaux les plus significatifs des méthodes de comportement peuvent être récoltés à partir de techniques douces employées pour renforcer des comportements plus souhaitables tout en enseignant des aptitudes ou des tâches fonctionnelles. On trouve la preuve du peu d'exploration dont ont fait l'objet ces dernières stratégies dans le rapport sur les normes de comportement de l'Ontario où on trouve cinquante-huit pages d'information sur les façons de combattre les comportements indésirables à comparer à cinq pages consacrées au renforcement des comportements plus acceptables.[3]

Humanitarisme — une éthique

L'utilisation fonctionnelle de l'intervention aversive repose à la fois sur son degré de contrainte et sur son «efficacité» à forcer la personne en cause à se plier aux exigences de «bonne conduite» formulées par le thérapeute. De nombreuses études montrent toutefois que la qualité des relations entre le thérapeute et le bénéficiaire de la thérapie sont même beaucoup plus importantes que la technique d'intervention elle-même. L'interaction personnelle avec les personnes soumises à la stimulation aversive n'est pas une seule fois mentionnée dans le

document sur les normes du gouvernement de l'Ontario.

Dans le monde non compartimenté, les relations personnelles et la création d'un climat de victoire réciproque sont maintenant considérées comme étant une stratégie de négociation plus efficace que n'importe quelle forme d'autoritarisme. A tous les niveaux de communication, depuis l'interaction des personnes jusqu'aux relations commerciales et même à la diplomatie internationale, la collaboration est reconnue comme la stratégie par excellence qui a le plus de chance de produire des résultats avantageux pour les deux parties en cause. Si ce modèle de victoire réciproque destiné à harmoniser les relations interpersonnelles était utilisé plus libéralement dans le domaine des handicaps intellectuels, on peut se demander si quiconque vraiment en position de donner un consentement informé donnerait sa bénédiction au genre de techniques de traitements aversifs employées par les partisans de la modification du comportement. En fait, si l'occasion était présentée avec intelligence et en faisant appel à la collaboration, bien des handicapés apporteraient probablement leur concours à la mise au point de méthodes de rechange plus acceptables.

Malheureusement, le modèle de modification du comportement permet rarement sinon jamais que l'on s'arrête aux questions relatives à l'origine du comportement-cible. Au niveau le plus élémentaire, les questions qui demandent pourquoi le comportement se produit peuvent la plupart du temps ne pas être difficiles à élucider. On peut avancer que tous les comportements sont à un degré ou l'autre agressifs par nature, c.-à-d. qu'ils sont destinés à accomplir quelque chose.[4] Si on pouvait passer du temps avec une personne dans le but de trouver ce qu'elle essaie de communiquer par le moyen de telle ou telle action, il y aurait alors chance de pouvoir être aussi en position de négocier une solution mutuellement satisfaisante.

Brutalisation

Si l'«affaiblissement» des comportements sociaux par des méthodes telles que la projection de jus de citron à la figure est douteux moralement, comment donc notre culture peut-elle sanctionner le recours aux électrochocs et à d'autres traitements aversifs? Mais plus important encore, comment se fait-il que des gens bien instruits qui ne souffrent ni de sadisme ni de dépravation puissent prendre une part active à ces actes et comment ces gens arrivent-ils à justifier leurs actions tant

devant eux-mêmes que devant les autres?

La réponse simple à la première question est que la société en ce domaine est devenue victime du syndrome du sarrau blanc. En d'autres termes, le citoyen ordinaire met rarement en doute les actions des professionnels à moins que ces actions n'aient un impact direct sur lui. Stanley Milgram a démontré sans l'ombre d'un doute que des gens normalement non cruels dans le cours normal de l'existence quotidienne n'hésitent pas à infliger de la douleur si quelqu'un en autorité leur dit de le faire.[5] Son étude au sujet des Américains moyens a depuis été reprise dans de nombreux pays étrangers. Il a montré que soixante-cinq pour cent des personnes à qui on a demandé d'«infliger» ce qu'on leur disait être des niveaux dangereux d'électrochocs aux «victimes» qui simulaient être dans les douleurs, l'ont fait. Les instructeurs portaient un sarrau mais en realité n'appartenaient aucunement à la profession. Ils n'ont pas non plus offert d'explications rationnelles quant à la forme de traitements reçus par leurs victimes.

Combien plus difficile est-il pour les membres de notre société même s'ils sont au courant de certains des «traitements» brutaux et inhumains perpétrés par nos institutions, de mettre en doute la valeur intrinsèque de ces traitements? Si on nous disait qu'au Chili ou dans quelque cinquante autres pays les électrochocs servent à étouffer la résistance politique et que les victimes de cette torture ont reçu des chocs qui s'adressaient aux parties sensibles de leur corps, nous jugerions ces actions barbares. Une partie de cette conclusion au moins nous est suggérée par le contexte social et politique qui accompagne les informations qui nous sont présentées.

Lorsque nous entendons dire que des électrochocs sont appliqués à des gens qui ne peuvent réagir à rien d'autre et qu'on nous présente le tout dans un contexte professionnel abondamment aspergé de termes du jargon qui nous laisse supposer un savoir supérieur, l'effet n'est pas aussi traumatique. Personne ne recourt aux mots «victimes» ou «torture» pour décrire ces méthodes et il appert que ceux à qui on a confié le soin des membres défavorisés de notre société sont parfaitement au courant des conséquences de leurs actes. Il ne nous vient même pas à l'esprit, à la lecture des normes officielles sur le traitement aux électrochocs, que la majorité ne parlent pas des parties du corps qui devraient rester inviolables lorsqu'on a recours au traitement.

Les gens de notre société qui ont la «maîtrise» des défavorisés ne

se voient que rarement et peut-être jamais sous une lumière défavorable. On les a initiés à leur credo particulier par le moyen d'un endoctrinement qui garantit que les diplômés restent fidèles et loyaux aux normes de la profession établies à leur intention par leurs prédécesseurs. Un écart grave de ces normes peut être extrêmement nocif à leur carrière. Gibson, Haritos et Fatouous ont mis au point un modèle pour éclairer les diverses façons dont on peut enseigner aux gens à faire l'impensable.[6] Ce modèle est sorti d'une étude des procédés d'initiation d'une variété d'organismes depuis les confréries d'étudiants jusqu'à la police militaire de Grèce. On peut s'attendre à ce que ceux qui ont été formés dans les techniques de contrôle soient tout aussi vulnérables que quiconque apprend à faire l'impensable.

Un psychiatre de Toronto a constaté, après avoir examiné plus de 200 victimes de la torture, que beaucoup souffraient de gros maux de tête, d'insomnie et de cauchemars. Elles sont souvent renfermées sur elles-mêmes ou manifestent soudainement des crises violentes de colère sans raison apparente.[7] Si l'on en croit l'étude citée par Krajick qui a passé en revue des réfugiés dans sept villes des États-Unis, les victimes se fatiguent facilement, sont incapables de se concentrer et ne pensent constamment qu'à leur torture.[8] Tout en hésitant à conclure que la torture systématique est un élément essentiel de nos modèles de réadaptation, l'auteur, témoin des réactions de nombreuses personnes auxquelles des institutions ont donné leur congé, ne doute guère que la plupart des diplômés ont absorbé leurs expériences de façon analogue à celles racontées par les victimes de la torture. Ayant établi des relations avec des gens qui font état de bien des symptômes mentionnés ci-dessus avec manifestation de peurs et de crainte au sujet de la possibilité d'avoir à retourner à leur ancien milieu, il est difficile de ne pas conclure que la plupart des gens qui quittent les institutions se considèrent en fait les victimes d'un système dépersonnalisant et parfois inhumain.

Bridgit, par exemple, était une femme qui a été mise dans une situation de soutien par une famille après vingt-neuf ans en institution. A quarante-cinq ans, elle n'avait passé qu'une seule année de sa vie d'adulte dans une communauté. Elle avait vécu durant près de douze mois dans un foyer d'accueil avant de venir dans un milieu quasi-familial. La vie communautaire la troublait à cause du manque de structures et des attentes nouvelles de la part de son environnement

auxquelles elle n'avait en rien été préparée. Apeurée et quelque peu désorientée, elle faisait souvent preuve de comportements jugés «inacceptables» par les travailleurs du foyer de groupe, en particulier pleurs, hurlements, balancements et accès physiques de temps en temps. Puis vint la recommandation de la renvoyer en institution à cause de ses comportements.

Lorsqu'on lui trouva une résidence de rechange, les «parents du foyer» se sont rendu compte par des indices que Bridgit avait été insécure dans son milieu précédent. Lorsque l'anxiété la prenait, par exemple, souvent elle décrivait le chemin exact par lequel on la conduisait à l'isolement à l'institution. On avait aussi permis à Bridgit de conserver le harnais dont on se servait pour la tenir en respect. Elle descendait d'ordinaire à sa chambre et l'apportait aux parents du foyer quand elle se sentait en défaveur et semblait incapable de comprendre qu'il pouvait y avoir d'autres façons de s'occuper des erreurs ou des incartades que de mettre le coupable aux fers et de l'immobiliser.

Dans leur livre intitulé *Systematic Training for Effective Parenting*,[9] Dinkmeyer et McKay nous disent que lorsque les gens ne sont pas sûrs de leur position dans la société et voient leur sens d'«appartenance»

Dévalué de sorte qu'ils se sentent ni utiles ni voulus, ils adoptent l'une des solutions suivantes pour obtenir la reconnaissance sociale:

1. L'attention (l'attention négative étant plus facile à atteindre que la positive).
2. Le pouvoir (les gens qui ont du pouvoir ont un statut plus élevé là où le pouvoir apporte avec lui la liberté de faire des choix personnels. Des combats peuvent se produire dans les milieux où cela n'est pas permis).
3. La vengeance (stade de découragement qui est en fait une expression de défaite. Son expression laisse les deux parties déterminées à gagner la maîtrise dans ce qui peut paraître une épreuve de force mais qui en réalité peut être un appel à la compréhension).
4. La manifestation de l'insuffisance (le dernier stade de découragement dans lequel une personne se sent totalement inadéquate pour faire face aux demandes de son milieu et fait par conséquent peu ou pas d'efforts pour y arriver. Si on exerce de la pression sur elle, la personne dans cette situation peut éventuellement se fâcher et si la colère est perçue comme étant le problème et «traitée» comme telle, le cycle ne fait que s'aggraver).

Conclusion

Étant donné que la confrérie de la réadaptation a ajouté foi à la modification du comportement comme modèle d'intervention, la qualité des méthodes de service que nous percevons comme légitimes et thérapeutiques a été grandement sapée. Sans le consensus souvent passé sous silence de l'acceptation de cette école de pensée comme étant notre méthode la plus évoluée d'enseignement de la compétence sociale, nous avons peut-être appris à nous départir des milieux stériles de soins collectifs qui sont largement dépourvus d'expériences humaines fonctionnelles/réalistes et d'attentes culturelles. Il se peut que nous ayons aussi appris que la seule façon de vraiment respecter la dignité d'autrui est de le traiter comme *nous-mêmes nous aimerions être traités dans les mêmes circonstances.*

Il y a une variété de modèles d'intervention fondés sur la promotion de la réalisation personnelle dans le contexte social[10] et la recherche de l'agencement optimum personne/milieu.[11] Une investigation plus poussée de ces modèles pourrait résulter en une aide considérable pour neutraliser certains des dommages que l'inféodation irréfléchie aux méthodologies a causés.

S'ils refusaient d'appuyer le statu quo sans une évaluation continue de ses conséquences humaines, nos gouvernements et nos consignataires de fonds pourraient s'assurer que les handicapés profitent davantage des services que nous leur fournissons. A long terme, porter plus d'attention aux questions de qualité de vie, créer des milieux de vie acceptables et fournir une approche plus naturelle au traitement des «comportements difficiles» peuvent s'avérer des arrangements plus économiques que ceux qui prévalent maintenant.

Si les suggestions faites ci-dessus étaient acceptables comme éthique d'intervention, alors les recommandations suivantes pourraient être formulées pour étude sérieuse.

1. Que la modification du comportement soit considérée comme une technologie impropre au traitement des «comportements» des personnes qui rencontrent des difficultés émotives surtout si on a recours aux conséquences aversives.
2. Que les thérapeutes du comportement n'aient le droit d'aider les handicapés que pour l'acquisition directe des habiletés nécessaires à la vie telles que l'entretien ménager et les activités de développement d'emplois.

3. Que les «normes» ne soient pas considérées comme méthode acceptable de direction de la thérapie du comportement lorsqu'elles s'adressent exclusivement aux façons de procéder. Les normes de service devraient être mises au point par les consommateurs et leurs représentants avec conseils de la part des professionnels de leur choix. Une méthode d'inspection devrait être établie pour s'assurer que les professionnels aident à la mise en place de la réadaptation plutôt que de prendre sur eux la pleine maîtrise du processus d'adaptation.
4. Que les milieux institutionnels soient définis comme «tout milieu dans lequel le principe de la proportion naturelle est violé.» En pratique, tout établissement comptant plus de deux personnes étiquetées comme handicapés intellectuels serait considéré comme une institution. Cette définition découragerait l'application étendue de techniques aversives tout en promouvant des réponses plus individualisées et soigneusement examinées aux besoins humains.
5. Que la préférence immédiate soit donnée à la fermeture de toutes les institutions qui abritent vingt personne ou plus et que des méthodologies promouvant la vie communautaire fonctionnelle et partagée soient employées à cette fin. Dans tous les cas, ces méthodologies devraient être incorporées dans un paradigme de pleins pouvoirs et de réalisation personnels.

Renvois

1. Voir Ivan Illich, *Disabling Professions*, New York, 1979, et Jeffrey Galper, *The Politics of Social Services*, Engelwood Cliffs. New Jersey, 1975.
2. Wolf Wolfensberger, *A Look into the Future of Systems for Human Services with Special Reference to Mental Retardation*, Toronto, MIMR, 1973, p. 7.
3. «Standards for the Use of Behavioural Training and Treatment Procedures in Settings for the Developmentally Handicapped», ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 1987.

4. William Glasser, *Control Theory,* Toronto, 1982.
5. Dans «Some Conditions of Disobedience to Authority», *Journal of Human Relations,* vol. 18, 57-76.
6. Dans «Education of a Torture», *Psychology Today,* 20 (Nov. 1986), 50-52.
7. F. Allodi et G. Cowgill, «Ethical and Psychiatric Aspects of Torture: A Canadian Study», *Canadian Journal of Psychiatry,* vol. 27, no. 2, 98-102.
8. «Healing the Broken Mind», *Psychology Today,* 20 (Nov. 1986), 67-69.
9. *Parents Handbook,* Chicago, 1976.
10. Voir, par exemple, Herbert Lovett, *Cognitive Counselling and Persons with Special Needs: Adapting Behavioral Approaches to the Social Context,* Toronto, New York, 1985; John McGee et autres, *Gentle Teaching: A Non-Aversive Approach to Helping Persons with Mental Retardation,* New York, 1987; et William Glassner, Positive Action, Toronto, 1985.
11. Robert Schalock et Rebecca Koehler, *Eco-behavioral Analysis and Augmentative Habilitation Technique Procedures Manual,* Hastings, Nebraska, 1984.

Perspective d'une mère

Margaret Price

Il y a environ six ans, notre fils, Jeremy, âgé de six ans à ce moment-là, fit partie d'un programme estival spécial dont dix jours passés dans un établissement. Les sept premiers jours, il était là par lui-même avec d'autres enfants dans un camp et les trois derniers jours nous étions avec lui. Un grand nombre d'enfants, et Jeremy était l'un d'eux, étaient classés comme autistiques.

Malgré qu'il nous en coûtait beaucoup, nous avons laissé Jeremy dans le programme pour les sept jours prévus. Lorsque nous sommes retournés pour passer les trois jours avec lui, nous avons été renversés par ce que nous avons vu. Nous avons été témoins d'enfants qui se portaient tout naturellement vers leurs parents à leur arrivée geste assez exceptionnel pour des enfants autistiques. Mais, aux yeux du personnel, les enfants ne se conformaient pas aux normes fixées pour eux par lui; ils étaient hors d'eux-mêmes tellement ils étaient emballés. Donc, le personnel leur imposa des entraves physiques. Il forçait certains à se mettre la tête entre leurs jambes. Au cours des trois jours, chaque fois que nous voyions des enfants communiquer à leur façon, le personnel les contraignait à s'éloigner de l'activité et les punissait. Arrivés au troisième jour, nous avions pratiquement mis la place sens dessus dessous par nos critiques des méthodes utilisées. Nous étions dégoûtés. Nous trouvions l'approche générale irrespectueuse de l'enfant et restrictive sans respect pour la façon propre de la personne

de communiquer. En fait, le programme était diamétralement opposé à tout ce qui avait réussi avec Jeremy.

A cette époque-là, Jeremy ne faisait que commencer à parler. Nous avions travaillé vraiment dur pour en arriver jusque là en faisant appel à ce qui semblait être une méthode aux antipodes de celle du personnel. Lorsqu'il a commencé à faire des caprices, à hurler ou à pleurer de tout son être au milieu de la nuit durant trois semaines sans répit, nous avons pensé qu'il essayait de nous dire quelque chose. C'était à nous de comprendre.

Lors du programme estival, nous avons vu Jeremy et les autres enfants soumis à l'idée d'avoir à se conformer et à agir de la façon prévue par le personnel. Nous, à titre de parents, pensions que le monde extérieur essayait de nous dire comment nous débrouiller avec nos enfants mais il semble qu'il nous mêlait plus que toute autre chose. C'est évident que ça n'a pas marché. Il s'agissait de soi-disant professionnels qui avaient la conviction d'avoir la réponse à tout. Leurs dadas consistent à recourir aux drogues et quelquefois à des méthodes de dissuasion par le non-respect de la vie privée. D'après eux, c'est répréhensible pour des enfants comme Jeremy de recourir aux hurlements et aux pleurs pour communiquer avec nous. Ils disent que l'enfant n'est pas supposé agir ainsi. Et même s'il faut lui faire mal pour l'arrêter, ils croient que c'est justifié.

Les parents travaillent si fort pour amener leurs enfants au moins à communiquer. Nous avons passé des nuits à pleurer, l'avons supplié de communiquer, dit beaucoup de prières, lu tout ce que nous pouvions et lui avons dit: «Nous t'en supplions, ouvre-toi à nous. Regarde nous. Comprends que nous sommes tes parents.» Et c'est justement au moment où nous commencions à faire du progrès auprès de lui que le programme est survenu. Il nous a vus, il voulait venir à nous et on lui a dit qu'il n'en avait pas la permission. Le personnel lui a imposé des contraintes physiques «pour son propre bien.»

A la fin des trois jours, Jeremy ne faisait plus partie de ce programme ni d'aucun autre. C'était la première fois que nous étions confrontés aux méthodes de violation de la vie privée. Maintenant, je n'accorde aucune attention aux diplômes de la personne qui les recommande. Elles sont fausses. Notre bénévolat au niveau des conseils locaux des associations pour l'intégration communautaire et des comités d'admissions où l'on passe en revue la gestion du comportement

des gens a affiné notre prise de conscience. Par le moyen d'expériences comme la nôtre, nous commençons à avoir le sentiment que quelque chose ne tourne vraiment pas rond. Nous sommes dans les années 80. Il n'y a pas de doute que nous ne devrions pas être au point où nous en sommes aujourd'hui dans cette question!

Mais ce n'est pas tous les parents qui sont passés par l'expérience que nous avons connue. Par exemple, nous avons parlé à une mère après une séance sur les méthodes de rechange aux méthodes transgressives et cette femme se trouvait totalement désemparée. Son fils la battait comme plâtre. Elle ne pouvait en venir à bout. Nous avons causé lors de la séance et elle a dit avoir entendu les arguments et les avoir compris mais elle croyait n'avoir d'autre choix que de permettre que son fils soit soumis à ces choses. C'est là un gros élément pour les familles. Lorsqu'on est au bout de sa corde, lorsque la vie de famille, les autres enfants et la santé commencent à en attraper et qu'il n'y a pas moyen d'avoir le secours dont on a besoin, il est très facile pour la gent professionnelle de convaincre les gens que tout ce qu'ils font pour cette personne est bon.

Nous assistions dernièrement à un congrès dans lequel un des conférenciers sortit les dossiers médicaux de l'une des personnes qu'il traitait au moyen de procédés d'ingérence et les mit dans un rétroprojecteur pour les faire voir aux 300 participants. La mère de la personne visée était présente. Rien ne lui avait jamais dit que son enfant était soumis à la quantité de drogues exposée à l'écran. Si j'étais le propriétaire de la pharmacie, je me promènerais en Cadillac. La mère avait peur. Elle n'avait jamais vu les dossiers auparavant et n'avait pas donné son consentement à leur usage pour l'exposé en question. Nous, les participants, étions mis dans le secret de la vie de cette personne. On ne peut obtenir les mêmes renseignements sur le statut médical des singes d'expérimentation à l'université. Jamais les chercheurs ne consentiraient à laisser publier ce genre de renseignements. Nous en voulions aux organisateurs du congrès d'avoir permis qu'il en fût ainsi. Nous étions furieux contre le conférencier qui venait d'une institution dirigée par l'État pour avoir fait fi de la réglementation gouvernementale sur la confidentialité simplement pour illustrer un cas. Il faut arrêter ces choses de se produire. Cela nous met en colère de penser que des gens ont si peu de considération pour leurs semblables qu'ils jugent que c'est bien d'exposer les dossiers de ces derniers sans consentement.

Le pire, c'est que nous fermons les yeux sur cet état de choses en l'ignorant et en le laissant se produire. C'est complètement mal.

Nous connaissons un jeune garçon en institution dont la couchette est trop petite. Son état physique fait vraiment pitié. Mais les inspecteurs du gouvernement visitent l'institution une fois par mois et disent que c'est bien ainsi. C'est à la fois vexatoire et aversif.

Nous étions à un congrès sur l'autisme il y a plusieurs années. A la réception, on montrait une bande vidéo qui faisait état du «succès» d'un programme particulier. Je n'en croyais pas mes yeux. Il s'agissait d'un adolescent qui déchirait ses vêtements et qui sautillait dans la pièce. Ensuite, on nous montrait comment on l'avait traité par les procédés d'ingérence et combien il s'était amélioré. A ce point-là, nous étions complètement horrifiés. Je me demandais où en était la dignité dans le cas de ce jeune qui non seulement était soumis à ces traitements mais encore avait à subir de voir sa vie étalée en public.

Il n'y a pas longtemps, j'ai entendu parler de nouveau de cette même institution à Bethesda, au Maryland, par une autre personne intéressée à cette question. On avait injecté de l'ammoniac dans le nez d'un enfant comme traitement. Un procès retentissant a eu lieu après cet incident. Ironie du sort, c'était les parents qui voulait que l'institution reste ouverte. Ils étaient d'avis que c'était une bonne place.

Nous nous considérons chanceux que les gens que nous avons eu la bonne fortune de rencontrer sont des gens qui ont le bon message. Nous aurions pu très facilement aller dans l'autre sens comme ces autres parents l'ont fait. Une fois désespéré, on est prêt pratiquement à tout. Il y a eu certes des moments où nous avons connu le désespoir absolu. Nous avons passé des nuits où notre cuisine au complet était mise sens dessus dessous : aliments répandus à partir de chaque armoire, vaisselle dispersée sur le plancher nous étions découragés. Pourtant il y avait des gens pour nous dire : «Tout ira bien.» Il y avait nous deux et deux autres enfants de sorte que Jeremy représentait quelque chose de vraiment spécial pour nous tous. Quand on aime, on tolère beaucoup. Nous avons passé à travers. C'est dur mais nous avons eu beaucoup de soutien. Malheureusement, il y a bien d'autres familles qui n'ont pas le soutien. Il est incroyable que dans les grandes villes il n'y ait pas le soutien que les familles se meurent d'avoir.

Nous connaissons une mère à laquelle on avait dit que son fils ne marcherait jamais. Elle désespérait, ne savait pas trop où elle en était

mais elle a persévéré. Il y a quinze jours, son fils de 19 ans a descendu et remonté l'allée deux fois. Elle nous a montré des photos de son fils prises il y a 13 ans. Il était dans un uniforme d'institution, tête rasée on aurait dit qu'il était dans un camp de concentration. En fait, cela se passait dans notre province (l'Ontario) il y a seulement 13 ans. C'était simplement incroyable. Aujourd'hui, il porte des jeans dernier cri, des chaussures de 130 $ pour jouer au basketball car c'est ce que les autres enfants du voisinage portent. Son groupe a tenu une fête monstre chez le McDonald du voisinage pour souligner le fait qu'il a appris à marcher. Aujourd'hui, il peut danser le congo et faire ce qu'il lui plaît de faire. Et quand on pense qu'on l'a malmené et drogué à cause de ses différences. Ce jeune homme a eu de la chance parce que sa mère a finalement dit non aux «thérapies» qui ne l'aidaient pas. Elle s'est aperçue qu'il y avait une autre solution.

Ce que bien des familles ne comprennent pas, c'est que le soutien doit être construit non autour d'elles mais bien autour du membre de famille qui présente un handicap. Il faut mettre en place un réseau viager pour aider à affirmer les droits. Par exemple, les avocats qui ont affaire aux enfants avec handicap intellectuel doivent connaître les enfants et faire partie du réseau. De même les médecins qui les soignent doivent y être inclus. Et, le plus important de tout, d'autres adolescents devraient en faire partie car ils seront sur place pour les 60 à 70 ans à venir, afin de faire valoir les droits des handicapés de concert avec eux et de leur «botter le derrière» de temps en temps pour les faire se ressaisir comme nos amis le font pour nous dans le cours normal des choses.

Malheureusement, ce n'est pas ainsi que ça se passe pour la plupart des personnes avec un handicap. Nous connaissons un jeune homme de 18 ans. Lorsqu'il a quitté l'institution où il était, il se heurtait une moyenne de 1 000 fois par jour comme en font foi des données recueillies sur une période de six mois. Lorsque je l'ai rencontré la première fois, j'ai observé comment les gens essayaient de se débrouiller avec lui. D'abord, il y avait un sentiment d'apitoiement. Ensuite, lorsqu'on était là pour un poste de huit heures, on devenait extrêmement frustré et ensuite furieux. On s'affairait autour de lui, les uns essayant de lui refroidir le visage avec des serviettes humides, les autres lui apportaient à boire et personne ne savait quoi faire ensuite. A cause de notre expérience avec Jeremy, notre petit doigt nous disait: «Qu'est-ce que ce jeune homme essaie de dire?» Au lieu de perdre du

temps à recueillir des données, on aurait pu tout simplement lui poser des questions comme: «Qu'est-ce qu'il te faut? Te sens-tu bien? Aimerais-tu mieux faire ceci ou cela? Je me sens ainsi, comment te sens-tu?» Ça paraît simpliste mais il a fallu passer un an à poser ces questions et maintenant il a cessé de se heurter. Aucunes drogues, pas de rituels de gestion du comportement mais simplement porter attention à ce qu'est cet individu comme personne. Il est un tout autre jeune homme aujourd'hui.

Une partie du problème, c'est l'environnement dans lequel les gens vivent. Si quelqu'un vit dans un lieu immense en compagnie d'autres personnes au comportement hors de l'ordinaire, il finit par avoir un comportement encore plus hors de l'ordinaire. C'est ce que nous avons constaté dans le cas de Jeremy lorsqu'il était dans un programme spécial. Il revenait à la maison et faisait des choses qu'il n'avait jamais fait auparavant. Nous lui demandions qui dans le programme faisait ces choses et il nous le disait. Nous lui disions alors : «Est-il bien nécessaire que tu fasses ces choses?» Alors il cessait.

Nous connaissons une adolescente qui présente du pica. Elle a un talent surprenant. Elle peut tirer un fil du tissu et vous mettre une chemise en lambeaux. La dextérité motrice en cause est incroyable. Nous avions entendu parler de cette femme avant de la rencontrer. Nous avions donc pensé de lui apporter quelques aiguilles épointées, de la laine et un cerceau. Lors de notre rencontre, nous lui avons remis ces objets. Lorsqu'elle commença à tirer les fils de sa blouse, nous l'avons encouragée à utiliser les articles pour broder. Il se peut que sa broderie ne ressemble pas exactement à la mienne mais c'est une expression abstraite d'elle-même. Ça l'aide à maintenir sa dignité en gardant sa blouse intacte. Rien de tout cela ne demande de faire appel à une modification sophistiquée du comportement.

Quand les gens commencent à critiquer cette approche à base de bon sens, on devrait simplement retourner l'argument contre eux. Nous avons tous nos particularités qui peuvent déranger quelqu'un d'autre mais on ne nous soumet pas à une modification du comportement pour les supprimer. L'approche à adopter pour éliminer la manie de se heurter la tête, de mordre, de frapper et de se gratter doit être plus simple que ce que les professionnels en font. La clé, c'est de faire appel à l'amour, à la compréhension, à la communication, aux réseaux de soutien et à une ferme conviction que la personne est un être humain

qui essaie de nous dire quelque chose. C'est vraiment triste d'avoir à toujours rappeler aux gens qu'ils traitent avec des êtres humains. Ils oublient trop souvent.

Seuls les «élus» se rendent compte de ce qui se passe derrière les portes fermées. Ce sont ces «élus» qui doivent lever des armées de gens pour convaincre les politiciens que ces choses sont fausses. Si on prenait un bâton électrique pour se présenter au palais législatif de l'Ontario c'est-à-dire à Queen's Park, pour montrer à un politicien à quoi ressemble cet appareil, on nous appréhendrait pour possession d'arme. Pourtant, dans un autre établissement dirigé par l'État, on se sert du bâton sur des êtres humains qui sont vulnérables. Ce qui est inquiétant, c'est qu'on considère que c'est bien de l'utiliser sur des gens qui ont fait l'objet d'une ségrégation ou qui sont perçus comme différents.

La race juive a eu la mauvaise fortune de se trouver dans cette situation il y a 40 ans à Auschwitz et Dachau. Elle fait en sorte que le monde écoute aujourd'hui. Faudra-t-il quarante ans avant que quelqu'un écoute ce qui advient aux gens avec handicap intellectuel qui pratiquent l'auto-mutilation? On a d'abord eu recours au simple bâton électrique, puis on l'a mis au bout d'un bâton ordinaire pour protéger la personne infligeant le choc et maintenant on se sert d'électrochocs télécommandés. Quand allons-nous supprimer ces objets qui font mal au nom de la protection?

D'une façon, ils font du mal aux parents et aussi au personnel. Aucune mère ni aucun père ne placent leur enfant par choix mais si vous voulez être difficile, le personnel a beaucoup de pouvoir sur vous. On se fait dire si vous n'aimez pas cela, vous pouvez ramener votre enfant à la maison. Bien entendu, de nombreux parents n'ont pas de soutien à la maison, donc ce n'est pas là un choix. Et la plupart des parents ne connaissent pas les échappatoires que les gens comme nous connaissent.

La même approche vaut pour le personnel. Si l'employé n'est pas d'accord avec le programme et s'y objecte tout haut, on le mute à la pire salle. S'il ne se conforme pas à la politique, on le punit. Il s'agit simplement d'une question de maîtrise. C'est l'une des pires orgies de pouvoir et d'amour-propre qu'on puisse jamais imaginer.

Il y a aussi la hiérarchie des professionnels. Ceux qui s'écartent des méthodes acceptées sont traités avec moue par leurs pairs et isolés. Si ce n'est pas une thérapie sophistiquée à l'eau, au sable ou au jeu, ça

ne vaut rien.

L'un des problèmes, c'est que le mouvement de la défense des droits est devenu trop «correct». Pendant que les responsables étaient «correctement» occupés à organiser des ateliers et à formuler des négociations autour de la question, combien de fois le bâton électrique a-t-il été employé? Combien de fois a-t-on eu recours à la détention? Combien de figures ont été arrosées d'eau et de jus de citron? Combien d'enfants ont été soumis aux entraves? Quand on se prépare à attaquer quelque chose, il faut y aller rondement. Ces choses ne devraient pas se produire et nous fermons les yeux sur elles vu qu'elles se continuent.

Il nous faut des jeunes pour le proclamer, pour le dire aux autres jeunes. Il nous faut créer de la fureur et de la colère. Il faut nous secouer, arrêter d'étudier et commencer à éduquer ceux qui n'ont aucune idée de ce qui arrive aux gens avec handicap intellectuel au comportement d'auto-destruction. Il nous faut des bâtons électriques ordinaires et téléguidés pour montrer aux gens combien ces instruments sont horribles. Il nous faut le soutien de la collectivité car la collectivité est plus sûre. Mais, surtout, il nous faut respecter la dignité et la valeur des gens avec handicaps et reconnaître que ce sont des êtres humains tout aussi bien que nous.

Ce texte est tiré d'une conversation tenue au foyer des Price à laquelle Jeremy Price assistait. Clairement troublé par le sujet de la conversation, Jeremy a plusieurs fois interrompu la discussion et arrêté le magnétophone. En conséquence, Margaret Price ne s'est pas sentie capable de communiquer la force de ses convictions contre les thérapies aversives, de crainte de troubler son fils.

6.
Thérapie aversive

Dot Ewen

Il est difficile de croire que nous soyons une fois de plus confrontés à la question de la thérapie aversive, qu'ici et là dans des institutions éparpillées dans le monde du traitement, il persiste une opinion à l'effet qu'il est acceptable pour ceux qui n'ont pas de handicaps de pratiquer la violence envers ceux qui en ont afin de rendre le comportement de ces derniers conforme à la normes. La question n'est pas nouvelle. Au cours des deux dernières décennies, la bataille a fait rage. Au début des années 70, il y avait une tendance importante vers l'usage des douches froides, des cuillères de bois, des bâtons électriques et des appareils à électrochocs contrôlés à distance, tous en toute clarté destinés aux soins, à l'éducation et au soutien des enfants et des adultes au comportement difficile. A travers le Canada et les États-Unis, il y avait des programmes isolés destinés à la promotion de ces tactiques. On disait aux parents que le châtiment était la meilleure façon d'aider leur progéniture et nombre d'entre eux furent formés à utiliser les outils de la thérapie aversive. Des punitions douloureuses étaient infligées aux gens en l'absence de stratégies positives de renforcement afin de soutenir le comportement parallèle ou incompatible. La plus grande part de cette «thérapie» était appliquée par un groupe de gens relativement peu formés qui se disaient «thérapeutes du comportement». Aucunes directives n'existaient. Aucune protection, aucun secours n'étaient prévus. Peu d'études des effets à long terme des punitions

étaient en cours et les études à court terme ne poursuivaient qu'un seul objet. En l'absence de solutions de rechange acceptables, bien des familles furent forcées de placer leur enfant dans de grandes institutions où le comportement auto-mutilant tendait à augmenter de façon spectaculaire au cours des années pour aboutir à la pleine contrainte presque jour et nuit. Favell et autres, en 1978, [1] ont démontré que les contraintes entières par camisole de force utilisées dans les institutions agissaient en fait comme renforcement positif du comportement d'auto-mutilation.

Il est difficile de croire qu'en examinant où nous en étions alors, nous décrivons aussi où nous sommes à présent. Se peut-il que malgré la promesse des stratégies de renforcement, en dernière analyse la violence contingente est le meilleur résultat que des décennies d'études du comportement ont produit. C'est ce que certains voudraient nous faire accepter mais, en vérité, ce que ces années ont produit, c'est de l'information qui devrait nous dissuader davantage de nous en remettre aux méthodes aversives.

Du point de vue des professionnels, l'usage des stratégies de punition physique n'est pas pratique, est gauche, n'est pas accepté du public et n'a pas fait la preuve de pouvoir résoudre des problèmes à l'avantage de la personne qui les endure.

Quelques-unes des préoccupations souvent discutées sont :

1. L'usage du châtiment physique sert de modèle à l'agression envers les autres. Plus une personne a d'influence ou de prestige, plus il y a de chance que son comportement soit imité.
2. Les comportements d'évitement des peines voient le jour. On ment, on blâme les autres, on devient sournois ou dissimulé.
3. Celui qui punit commence à être perçu comme la punition (conditionnée). Cela met obstacle à notre capacité d'établir une relation positive avec la victime de la punition.
4. Punir est une technique de maîtrise et non pas une stratégie d'enseignement. Par conséquent, il est probable que la modification du comportement qui en résulte ne persistera pas dans d'autres milieux et/ou en présence d'autres personnes.
5. Il est facile de punir par inadvertance un comportement autre que celui qaue l'on désire punir. Par exemple, un enfant qui s'excuse pour une infraction aux règlements et qui est immédiatement puni pourrait en arriver à considérer qu'il est puni par suite de l'excuse.

6. Les recherches sur les effets à long terme du châtiment sont rares et peu concluantes.
7. Infliger des punitions aux autres peut devenir une habitude. Etant donné que la violence massive est efficace à court terme pour maîtriser les autres, celui qui punit est renforcé par sa conduite et s'en remettra de plus en plus aux punitions à l'avenir.
8. Il est difficile de transférer l'utilisation des tactiques de châtiment physique d'un milieu à l'autre. Il n'est pas possible d'apporter son bâton électrique au grand magasin d'aliments. Donc, il n'est pas facile d'avoir de la suite à moins que la personne soit extrêmement isolée. On débouche ainsi, bien entendu, sur l'autre problème, celui du contrôle et sur la question de savoir comment l'isolement exacerbe les comportements difficiles.

Ces problèmes ont été identifiés tôt dans les écrits et ont fourni un élan important à la mise au point de stratégies positives accessibles aujourd'hui. Toutefois, si ces stratégies et d'autres facteurs négatifs amènent bien des professionnels à refuser d'employer des techniques aversives, il y a des questions de morale et de déontologie qui peuvent être encore plus contraignantes.

Il y a un consensus presque parfait parmi les Canadiens au chapitre des châtiments physiques. Il n'y a pas une seule autre juridiction professionnelle où l'on permet d'avoir recours à la violence pour maîtriser le comportement des autres. Il est commun pour les gens qui ignorent les questions de morale et de déontologie de mettre de l'avant des arguments qui paraissent ridicules et effrayants lorsqu'on les applique à tout autre citoyen en général. L'argument le plus souvent avancé est que les professionnels n'auront recours à la douleur que lorsque le client est «un danger pour lui-même et/ou pour les autres». Pourtant cet argument a été rejeté de façon retentissante lorsqu'on a voulu l'appliquer à tout autre groupe. Nous n'utilisons pas la violence comme tactique pour modifier le comportement des gens qui sont incarcérés à cause d'actes criminels violents. Nous n'utilisons pas non plus les électrochocs pour dissuader les porteurs du SIDA de continuer leurs activités sexuelles. Nous ne tolérons pas non plus que ces tactiques soient utilisées contre les adolescents agressifs. Par conséquent, il est renversant qu'on attende de nous que nous acceptions ce raisonnement lorsqu'il est appliqué aux citoyens qui ont un handicap intellectuel.

Nous sommes citoyens d'une société dans laquelle la liberté de chacun de choisir, de prendre des décisions pour lui-même sont des attentes fondamentales. En effet, il se peut que nous nous arrachions les cheveux lorsque l'un de nos concitoyens refuse une intervention ou une transfusion de sang en toute connaissance des ramifications possibles de son choix. Malgré notre étonnement, nous respectons le droit de ce citoyen d'agir ainsi. Combien ridicule, semble-t-il, de proposer que les professionnels aient le droit de renverser ces décisions parce que nous, comme particuliers, ne savons pas ce qu'il y a de mieux pour nous.

On a avancé que les personnes qui présentent un handicap intellectuel ne sont pas capables de faire des choix quand, en fait, nous savons que la plupart n'ont simplement jamais eu l'occasion d'en faire. Malgré cela, lorsqu'ils sont en face d'agresseurs qui ont recours aux électrochocs, aux stimuli nocifs et autres méthodes qui causent de la douleur, ces gens s'expriment clairement de bien des façons. Ces expressions sont résumées et documentées dans une monographie récente publiée par l'Association des personnes avec handicap grave. Dans un bref sommaire des effets secondaires des châtiments, la monographie rapporte que leurs réponses à la douleur infligée par les moyens punitifs comprennent les pleurs, la lutte, la résistance au traitement, les mouvements du torse dans tous les sens, les battements de bras, les extensions de jambes, les grimaces, les crachats, la toux, les cris, les crispations, la fermeture des yeux, le comportement d'évitement, les tressaillements, les coups sur les tables. [2] Ce sont des expressions claires du rejet du «traitement» et, peu importe combien sérieusement nous pratiquons la politique de l'autruche, nous ne pouvons pas ne pas en tenir compte.

L'usage des moyens douloureux ou punitifs pour changer le comportement des gens avec handicap intellectuel est une violation qui fait clairement partie d'une injustice plus large. Nous nous sommes laissés accoutumés à la longue à voir ce segment de la population être mis de côté, traité comme des minus habens, déshumanisé. Les professionnels et des représentants choisis et même souvent des membres de famille ont été gagnés par des arguments monstrueux, arguments utilisés tous les jours et non pas seulement à propos du sujet qui nous intéresse, afin d'attaquer et d'isoler ces gens. Par analogie, pourrions-nous accepter, par exemple, que des nouveaux Canadiens pour lesquels

l'anglais est une langue seconde, soient isolés au cours du processus de l'enseignement?

Serait-il suffisant de dire que ces gens seront plus heureux «avec leurs propres pairs», qu'il en «coûte trop cher» de les intégrer dans la vie normale, que leurs études en souffriront et qu'ils ont besoin d'une «éducation spéciale» dans leur propre langue, que dans la société normale, ils auront à souffrir le ridicule de la part des autres parce que «ils sont différents»? En fait, comme Canadiens, nous nous réjouissons de la variété de nos groupes ethniques. Nous vantons la mosaïque canadienne et accueillons la richesse que ces différences apportent. Nous dépensons des millions à soutenir ces différences et à les mettre en vedette.

Il faut habituer nos oreilles à relever tout raisonnement qui crée du malaise en nous lorsqu'on l'applique à d'autres segments de la population. Il faut dénoncer tous les arguments étranges et illogiques et y résister, peu importe ce qui est en ligne de compte. Certains peuvent être difficiles à identifier à cause de leur subtilité. Dans le présent cas, la contradiction saute aux yeux. Il ne peut y avoir de justification pour recourir à la douleur et à la violence. Nous ne pouvons l'accepter. Il ne faut pas le permettre.

Réferences

1. Favell, J.E., McGimsey, J.F. et Jones, M.L. (1978). «The use of physical restraint in the treatment of self-injury and as positive reinforcement». *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 11, 225 241.
2. Guess, D., Helmsletter, E., Rutherford Turnbull III, H, Knowlton, S. *Use of Aversive Procedures with Persons who are Disabled: An Historical Review and Critical Analysis.* Monograph of the Association for Persons with Severe Handicaps 1987.

7.
Bouge pas, ça fera pas mal[1]

Orville Endicott

Selon l'article 12 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, «Chacun a droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités». Nous avons de la chance de vivre dans un pays qui interdit au gouvernement d'avoir recours à la douleur physique ou psychologique contre ses citoyens. Je suis horrifié à la seule idée du nombre de nations où la torture est un moyen de contrôle normal des gens que l'état juge dangereux.

Or, même au Canada, et en dépit de la *Charte* à laquelle sont censés obéir ceux qui nous gouvernent, certains citoyens sont continuellement soumis à une forme de torture qui a pour but de les obliger à ceux à qui on a confié leur charge. En Ontario du moins, les personnes qui présentent un handicap intellectuel et dont le comportement est particulièrement difficile se voient administrer des chocs électriques à l'aide d'un instrument normalement réservé aux animaux.

Ce bâton électrique, fabriqué à Savage (Minnesota), est utilisé par le personnel de l'institution *Southwestern Regional Centre*, près de Chatham (Ontario) sur un groupe de résidents dont les antécédents indiquent qu'ils s'adonnent à des comportements dangereux pour eux-mêmes.

L'Association pour l'intégration communautaire a mené, pendant plus d'un an, une campagne pour tenter de persuader le ministre des Services sociaux et communautaires de mettre fin à cette forme de

traitement. Le ministre, l'honorable John Sweeney, maintient que cet appareil n'est utilisé pour empêcher les gens de s'automutiler que lorsque tous les autres moyens sont épuisés. Le ministère a fixé des normes régularisant l'utilisation de cet appareil et d'autres formes de thérapies par aversion. De plus, le ministre a demandé à l'*Ontario Research Foundation* de mettre au point une nouvelle méthode pour donner des chocs électriques aux humains. Cette nouvelle version du bâton électrique serait actuellement en circulation. Ce nouvel appareil est ajustable et permet de donner des chocs plus ou moins douloureux, selon les besoins. Ceux-ci sont répiutés être moins pénibles que les chocs obtenus avec l'autre bâton.

Confronté au fait qu'aucune autre province canadienne n'admet l'utilisation des chocs électriques comme moyen de traitement pour les personnes qui présentent des difficultés du comportement, Monsieur Sweeney a répondu que les autorités des autres provinces n'avaient, politiquement parlant, peut-être pas le courage de prendre une décision qui ne recevait pas l'appui de la majorité du publicet que, par conséquent, elles employaient plutôt des méthodes comme les moyens de contention ou les médicaments en doses massives pour empêcher les gens de se mutiler. Selon Monsieur Sweeney, il se pourrait bien cependant, que les autres provinces reviennent sur leurs décisions lorsqu'elles prendront connaissances des trouvailles récentes dans le domaine.

Des chercheurs américains ont atteint un niveau de sophistication technologique jusqu'ici insurpassé. Ils ont en effet mis au point un appareil à administrer des chocs d'un nouveau genre. Baptisé du nom de SIBIS *(Self-Injurious Behaviour Inhibiting System)*, cet appareil est composé d'une sorte de casque rattaché à des électrodes fixées au bras ou à la jambe. Tout mouvement extraordinaire déclenchera un choc au bras ou à la jambe. Le fait que cet appareil ne nécessite pas la présence de personnel pour faire ce qu'il est sensé faire attirera sûrement ceux qui croient de telles punitions efficaces. Qui plus est, cet appareil est relié à un ordinateur qui prend note du nombre de fois que la personne a présenté le comportement jugé indésirable, fournissant ainsi des données indiquant son efficacité. Les professionnels œuvrant dans le domaine de la santé mentale en Nouvelle-Écosse ont indiqué un intérêt considérable envers cet appareil.

L'Association de l'Ontario a déposé auprès de la province une

plainte contre le ministère des services sociaux et communautaires. Cette plainte soutient que l'utilisation de chocs électriques sur des personnes qui s'automutilent ou s'attaquent aux autres va à l'encontre de la *Charte des droits et libertés* et que l'on n'a pas suffisamment exploré et appliqué les modèles de rechange qui existent. L'ombudsman a entrepris d'examiner cette plainte, mais l'enquête fut interrompue suite à la décision du ministre d'inviter l'Association de l'Ontario à nommer des représentants auprès d'un groupe de travail formé pour examiner les solutions de rechange aux chocs électriques. La Loi sur l'ombudsman de l'Ontario permet l'interruption d'une enquête lorsqu'il est possible de trouver une solution au probème qui est à l'origine de la plainte.

Le groupe de travail ontarien devra répondre à un certain nombre de questions des plus sérieuses y compris les suivantes:

1. Les chocs électriques donnent-ils réellement les résultats dont se vantent les tenants de cette méthode?

Les données portant sur l'efficacité des chocs comme moyen de contrôle du comportement d'auto-mutilation sont, selon moi, réfutables. Les comportements indésirables ont effectivement tendance à diminuer, mais certains rapports indiquent qu'ils reprennent de plus belle une fois que cessent les chocs. Tim Stainton, anciennement de l'Association pour l'intégration communautaire de l'Ontario, explique ce phénomène de la façon suivante: les personnes qui ont tendance à s'auto-mutiler cessent leur comportement lorsque quelqu'un d'autre se charge de leur faire mal, mais une fois que la punition extérieure s'arrête, ils reprennent leurs habitudes.

Le comportement d'auto-mutilation pourrait n'être en fait qu'une des manifestations continues de punitions que reçoivent ces personnes. Patrick Worth, président du mouvement Des personnes d'abord de l'Ontario, s'est exprimé en termes très éloquents à ce sujet lors du congrès national de l'A.C.I.C. au mois de novembre dernier. Selon Patrick, la vie de bon nombre de personnes qui présentent un handicap intellectuel consiste en une longue suite ininterrompue de punitions et ce, depuis la plus tendre enfance. Ces punitions se présentent sous diverses formes. Il ne s'agit pas seulement de punitions physiques, mais également d'isolement, de ségrégation et de rejet. Je ne pouvais m'empêcher de me demander, en écoutant Patrick, comment

quelqu'un pouvait envisager la possibilité de traiter les comportements difficiles que présentent ces personnes en administrant d'autres punitions. En fait, je crois qu'on peut affirmer que même si les punitions «fonctionnaient», c'est-à-dire qu'elles parvenaient à réduire la fréquence de ces comportements, il faudrait toujours admettre que ces méthodes ne peuvent certainement pas fonctionner pour ce qui est de donner à la personne des rapports humains susceptibles d'affirmer sa valeur et sa dignité, et de lui donner des raisons de vouloir se montrer coopératif et productif.

2. Les techniques punitives moins pénibles que les chocs électriques sont-elles acceptables?

Il y a présentement en circulation tout un assortiment de méthodes pour punir les personnes qui présentent un comportement jugé problématique. Ces méthodes ne sont pas nouvelles, loin de là. La plupart d'entre elles sont moins grotesques et moins douloureuses que le bâton électrique. Mentionnons entre autres, l'isolement social (par exemple, la pièce où l'on enferme une personne pour qu'elle «se calme»), les moyens de contention, les injures, la privation de nourriture et autres nécessités, et divers stimuli pénibles pour l'un ou l'autre des cinq sens. L'utilisation de mesures qui causent moins de douleur peut sembler moins grave, cependant, l'ACIC soutient que la punition ne peut en aucun cas être utilisée comme moyen de contrôle du comportement mésadapté de personnes qui ont souffert toute leur vie parce qu'on les a étiquetées déficientes mentales. La punition administrée délibérément dans le cadre d'un programme de contrôle est inacceptable parce qu'elle détruit l'élément même qui est susceptible de libérer la personne de son comportement d'auto-mutilation, c'est-à-dire la formation de liens affectifs et la confiance entre deux êtres humains.

3. Existe-t-il des façons non-punitives de traiter les comportements difficiles?

Il a été démontré que le comportement d'auto-mutilation et le comportement dangereux pour autrui peuvent être contrôlés lorsque la personne est traitée avec respect, avec douceur et d'une façon qui entourage la participation et l'échange (en d'autres mots, l'amitié) entre la personne concernée et les autres. L'exemple le plus évident et le plus solide est sans nul doute celui de Jean Vanier, fondateur du mouvement

L'Arche. Il est difficile d'imaginer des circonstances dans lesquelles Jean Vanier aurait recours à un bâton électrique. Dans le cadre du présent débat en matière de procédés aversifs, John McGee (Omaha) et Herb Lovett (Boston), entre autres, ont démontré l'efficacité des approches positives.

4. La loi permet-elle l'utilisation, chez les êtres humains, de chocs électriques ou d'autres stimuli dans le but de mettre fin à un comportement destructif?

J'ai cité, au tout début du présent article, la partie de l'article 12 de la *Charte des droits et libertés du Canada* qui a trait au droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités. Que signifie exactement ce droit et comment peut-on le protéger? Depuis l'entrée en vigueur de la *Charte* en 1982, l'article 12 a été interprété surtout dans le contexte des peines infligées aux personnes trouvées coupables d'actes criminels. Ces peines ont été jugées «cruelles et inusitées» par diverses cours lorsqu'elles étaient si exagérées relativement au sérieux du crime en question, qu'elles choquaient et allaient à l'encontre des normes de la décence. Bien que l'article 12 interdise aussi bien les traitements que les peines cruels et inusités, certains juges ont choisi de n'interpréter cet article qu'en fonction des peines appliquées aux criminels. Aux États-Unis, le projet de loi sur les droits mentionne uniquement les peines. L'ajout du mot «traitement» dans la *Charte* devrait vraisemblablement susciter une application plus vaste.

Je crois qu'il serait possible de démontrer que l'utilisation de certains types de traitements aversifs pour corriger certains comportements contrevient justement à la *Charte*. S'il était démontré que ces pratiques sont cruelles et inusitées, il serai possible de demander aux cours de les rendre illégales. Le fait qu'il existe des méthodes non-aversives pour régler ce genre de problèmes du comportement vient renforcer l'aspect cruel et inusité des chocs électriques.

Si on laisse de côté la *Charte* pour l'instant, il est possible d'affirmer que l'utilisation de chocs électriques ou autres stimuli aversifs sur une autre personne, même sous forme de traitement, constitue vraisemblablement une violation du Code criminel. Le seul fait de toucher à quelqu'un ou de menacer de le faire, sans le consentement explicite ou implicite de la personne, constitue un acte d'agression. Il s'ensuit donc que l'utilisation d'un appareil à donner des

chocs électriques sur une personne qui n'a pas donné son consentement constitue un acte criminel. Ajoutons qu'il est improbable que les personnes qui présentent des difficultés de comportement aient donné leur consentement. Qui plus est, tout consentement donné par un parent ou un tuteur serait, selon moi, sans valeur. Rappelons-nous la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire Eve, selon laquelle le consentement donné par une personne substitut n'a de valeur que lorsque la santé d'une personne incapable de donner elle-même son consentement est en danger et nécessite une intervention. L'expérience a démontré qu'il n'est pas nécessiare d'avoir recours aux techniques d'aversion pour contrôler un comportement destructif.

La nécessité constitue une défense en soi lorsqu'une personne est accusée d'avoir commis un acte criminel. Si la personne peut démontrer que l'intervention dont elle est accusée a permis de prévenir une situation encore pire, les chances sont qu'elle sera acquittée. Les utilisateurs des bâtons électriques ou autres appareils dont l'application est douloureusew pourraient-ils invoquer cet argument dans le cas des personnes qui présentent des difficultés du comportement? Possiblement. La cour ne pourrait pas rejeter cet argument à moins d'avoir des preuves irréfutables qu'il existe des méthodes efficaces, non-punitives d'empêcher l'auto-mutilation.

Les cours américaines ont refusé d'interdire l'utilisation des méthodes aversives. Les tenants de ces méthodes ont réussi à convaincre les juges du fait qu'ils avaient fixé des normes et des lignes de conduites régissant le recours aux punitions et que c'est à eux, en tant que professionnels, que devait revenir le choix des moyens à utiliser pour traiter les difficultés du comportement. La cour cherche généralement à trouver un terrain d'entente entre les diverses parties en opposition. On répugne naturellement à avoir recours aux traitements d'aversion, mais s'il existe diverses protections et un comité chargé d'examiner la situation, la cour se sentira alors rassurée et aura tendance à croire que les abus flagrants seront prévenus. Dans le domaine dont il est question ici, cependant, on ne peut pas vraiment faire de compromis. On ne peut pas se dire qu'on va essayer des méthodes positives et que si ça ne fonctionne pas, on aura recours aux méthodes d'aversion. Serait-il possible, d'après vous, de chercher à recréer la chaleur humaine, l'amitié avec une personne, tout en ayant un bâton électrique qui dépasse de votre poche, juste au cas où...

Renvoi

1. Cet article est repris de la revue *entourage* (1988), vol. 3 (2), 13-17.

8.
La thérapie par aversion vue par un médecin de famille

Yves Talbot, M.D.

Au cours des dernières années, on a noté un déplacement des services aux personnes qui présentent un handicaps intellectuel des institutions vers la communauté. Le médecin de famille, praticien qui a sa source dans la communauté, est de plus en plus mêlé au service aux personnes handicapées de sa communauté soit par l'exercice de sa profession, soit à cause de sa participation aux foyers de groupe de son propre voisinage. Lorsque le comportement de certaines personnes est jugé inacceptable par le particulier ou le milieu, on fait d'ordinaire appel au médecin pour qu'il aide à restreindre ce comportement. Il arrive souvent que le médecin soit appelé à prendre part aux discussions concernant les contraintes à imposer aux malades âgés de maisons de repos frappés de «démence». Même dans le cas de personnes qui présentent un handicap intellectuel, le recours à la méthode aversive, qu'il s'agisse de contraintes physiques ou chimiques fait souvent partie du programme utilisé dans la gestion des comportements qui aboutissent à l'auto-mutilation ou qui dérangent l'entourage.

La philosophie de la médecine familiale encourage ses praticiens à expliquer le comportement d'une personne comme une simple réaction à son incapacité mais aussi à tenir compte des facteurs de l'environnement (le milieu de travail, la famille, le groupe de camarades, l'institution, etc.).

Ce qui est encore plus important, c'est que l'on s'attend à ce qu'il

s'accorde au paradigme de la médecine familiale, notamment:

> Le médecin de famille est formé en vue d'acquérir en pratique des attitudes et techniques uniques qui le rendent apte à fournir des soins de maintien de la santé et des soins médicaux continus et complets à la famille entière sans distinction de sexe, d'âge ni de genre de problème, qu'il soit biologique, comportemental ou social. Le médecin sert à titre de défenseur du patient ou de la famille dans toute question relative à la santé, y compris le recours fondé aux consultants en ressources communautaires.
>
> *American Academy of Family Physicians 1975.*

Le médecin entretient des relations à long terme avec ses patients. Il acquiert ainsi une connaissance étendue et intime de la vie et des valeurs des patients qu'il voit régulièrement. C'est cette connaissance à long terme qui souvent sert à comprendre pourquoi quelqu'un peut présenter un problème particulier et cette même connaissance est un élément crucial pour poser un diagnostic. Il arrive trop souvent que les personnes handicapées ne bénéficient de consultations de la part des professionnels de la santé que par contacts épisodiques. Le manque de continuité dans la prise en charge est souvent associé à une longue liste de médicaments qui sont une tentative de pacification non seulement du patient mais aussi du personnel et reflète souvent le manque d'engagement envers la personne avec laquelle les contacts sont très espacés.

Un solide engagement envers le patient en tant que personne est une caractéristique vitale du médecin de famille. Le trait caractéristique de l'omnipraticien, c'est l'intérêt absolu qu'il porte aux gens. Le médecin reste avec la personne, quel que soit le problème, et il agit ainsi parce que son engagement est envers les gens plus qu'envers un corps de connaissances ou une branche de la technologie. Pour ce genre de médecin, les problèmes deviennent intéressants et importants non seulement pour eux-mêmes mais parce qu'ils sont les problèmes d'une personne en particulier. Il arrive souvent dans ce genre de relations que la distinction ne soit pas très claire entre un problème médical et un problème non médical. Le médecin de famille ne peut pas éviter les problèmes que pose l'existence : il doit cultiver les techniques qui permettent de gérer ces problèmes tout comme il a acquis les connaissances nécessaires pour combattre la maladie ou il doit être capable de reconnaître ses limites et prendre la bonne décision au sujet

d'une autre source d'aide. Cette réalisation de ses limites peut cependant poser un danger, car le médecin risque alors de diriger son patient vers un «spécialiste» du comportement qui pourrait le «traiter» au moyen de l'aversion.

Le médecin de famille dans son rôle de «courtier intègre» accepte la responsabilité des soins globaux du patient. Même si le médecin de famille n'a pas l'expertise nécessaire pour venir à bout de tous les problèmes, on attend de lui qu'il soit conscient de ses limites et qu'il dirige ses patients vers les consultants compétents. Son rôle dans certaines circonstances peut être de faire la coordination des divers intervenants du domaine de la santé (neurologue, psychologue, chirurgien, etc.) et arranger les choses de façon à ce qu'elles conviennent à son patient.

La médecine familiale embrasse une conception plus large de la santé et de la maladie. Un déplacement majeur du paradigme de la médecine générale a été sa compréhension de la limitation de la «théorie des microbes» qui recherche une cause médicale à toute maladie. Une multiplicité des facteurs tant organiques que non organiques explique la survenance d'un problème spécifique. Même si le concept d'une vue plus complète de l'organisme n'est pas nouveau dans certains domaines de la médecine, ce n'est que dernièrement qu'il a atteint une acceptation plus répandue chez les praticiens de la médecine familiale. Il n'y a pas de doute que bien des omnipraticiens traditionnels apportent une sensitivité aiguë au contexte des problèmes du patient, mais ce n'est que dans les quelques dernières années que les médecins de famille formés comme tels ont été exposés au cours de leur internat aux sciences sociales et comportementales en psychothérapie et en thérapie familiale. En outre, l'approche systémique/biopsychosociale a de l'attrait intellectuellement parlant pour un grand nombre de médecins de famille qui ont travaillé assez longtemps avec des patients pour sentir la limitation du modèle biomédical. Après plusieurs années dans le métier, les médecins de famille ont vu bien des patients affectés de maladies chroniques leur revenir avec des plaintes médicales mal définies. Des tentatives répétées mais vaines de solution de ces problèmes par voie biomédicale ont amené chez eux un vif intérêt pour des modèles de rechange. En même temps, le milieu récent concurrentiel et conscient des coûts de la médecine a conduit à reconnaître que l'examen du contexte du patient, par exemple le stress de sa vie

familiale, peut économiser de l'argent si le médecin ne s'en remet pas à la technologie de pointe pour l'évaluation. Il faut tenir compte de facteurs similaires lorsqu'il s'agit de personnes qui vivent dans des foyers de groupe ou dans un milieu institutionnel et qu'on peut ainsi éviter l'usage de médicaments ou de contraintes.

On peut s'attendre à ce que certaines situations engendrent un sentiment d'impuissance et de désespoir chez le thérapeute lorsqu'il est fait appel à des thérapies de dernier recours. La médecine n'en est pas exempte. La thérapie par aversion est une série de techniques conçues pour réduire un comportement gênant ou dangereux. L'application la plus commune de ces techniques veut combattre l'obésité, l'usage du tabac, la sexualité anormale, les mauvaises habitudes orales, les comportements d'auto-mutilation et d'agression et la toxicomanie.

La plupart des stratégies ont comme postulat que les comportements sont des choses apprises et que l'aversion est une méthode de rééducation qui peut être utilisée pour faire disparaître une réaction non souhaitée. C'est là une compréhension très classique du comportement qui associe stimulus et réponse. Elle ne tient compte d'aucuns éléments du contexte qui pourraient être des facteurs importants dans le maintien du comportement.

Bien qu'on ait obtenu à l'origine des réponses très intéressantes et enthousiastes, en particulier dans le traitement de comportements tels l'usage du tabac et de l'alcool et même l'auto-mutilation, les études ont souvent été l'objet de peu de contrôle comme études de cas unique ou de groupe. D'autre part, des études bien contrôlées ont fait ressortir l'efficacité égale des techniques non aversives ou la force de l'effet des placebos.

Il est intéressant de constater que dans le contexte d'entités médicales précises, la thérapie par aversion reste dans la plupart des cas une solution de dernier ressort. Pour tout médecin, les problèmes d'obésité, d'abus du tabac ou de l'alcool ne manquent pas d'être les défis cliniques les plus frustrants et les plus difficiles. A cause justement de la frustration qu'ils apportent, ils semblent souvent être ignorés ou encore susciter de longs discours de la part du médecin à l'adresse du patient sur les dommages qu'il fait à sa propre santé. Le médecin se sent très désemparé et, dans son grand désir d'aider, il devient très vulnérable à l'utilisation de solutions potentiellement utiles sans égard au degré de douleur engendrée par le traitement (usage d'émétique

dans le cas d'alcoolisme). La vulnérabilité des auxiliaires peut leur dicter de recourir à la méthode aversive. Je ne puis m'empêcher de penser qu'il peut y avoir un léger élément de revanche lorsqu'on utilise ces méthodes.

Quoi qu'il en soit, il est clair que, dans bien des cas, les changements sociaux dans le contexte du particulier ou des groupes de soutien tels que les «boulimiques anonymes», les alcooliques anonymes ou les «smoke enders» ont un rôle important à jouer pour faciliter les changements de comportement. Ces formes d'intervention sociale qui font appel plus précisément à un renforcement positif, sont des stratégies bien plus en accord avec les principes de la médecine familiale.

Les tenants de la thérapie par aversion ont souvent utilisé le modèle médical (comme la chirurgie) pour justifier la nécessité de la douleur pour guérir un patient. Je crois qu'il est important de réaliser que la douleur n'est pas le traitement (comme on le considère dans la thérapie par aversion) mais surtout un effet secondaire possible du traitement. La stratégie courante de la gestion de la douleur est de faire tout pour minimiser son effet car une diminution de la douleur accélère le processus de réadaptation. Il est clair que dans les domaines du traitement et du diagnostic, la médecine a fait des efforts importants pour utiliser les méthodes qui rappellent le moins l'invasion. Par exemple, on utilise aujourd'hui les ultra-sons plutôt que les colorants; scanographie plutôt que la chirurgie «exploratoire»; ablation non chirurgicale des calculs biliaires et des calculs rénaux.

La plupart des patients peuvent exprimer le désir de subir l'intervention la moins envahissante, et peuvent contester le choix de procédés aversifs. Ils sont capables d'exiger des alternatives.

Le besoin de comprendre une modalité de traitement, son impact et sa valeur comparative par rapport aux autres approches sont des éléments-clés des choix que le patient et/ou sa famille font du traitement. Comme médecins de famille, nous jouons souvent un rôle important en agissant comme interprètes en faveur du patient et de sa famille de certaines modalités de traitement suggérées par les consultants. L'enfant ou l'adulte atteint dans son intelligence représente un défi bien précis pour le médecin vu que la plupart des décisions sont souvent prises par un tiers qui n'aura pas à subir la modalité du traitement. Quoi qu'il en soit, dans le cas de la méthode par aversion, la question la plus importante est pour le médecin de s'impliquer

comme courtier de son patient pour s'assurer que tous les autres choix ont été examinés et que les parties en cause sachent qu'il y a peut-être d'autres choix accessibles.

Il faut que les omnipraticiens insistent sur le fait que les comportements difficiles ne sont pas seulement dûs à des facteurs génétiques, mais que des facteurs environnementaux en sont aussi à la source. Les interventions faites uniquement dans le but de modifier le comportement sans tenir compte de l'environnement sont non seulement voués à l'échec, ils contreviennent également à l'éthique médicale lorsqu'ils sont utilisés sans consentement.

Les médecins communautaires se doivent donc, lorsqu'ils prennent des décisions au sujet de patients qui présentent un handicap intellectuel de mettre à usage leur compréhension de la question du comportement. Il leur faudra déterminer si l'environnement du patient ne serait peut-être pas responsable. En tant que courtiers et défenseurs des droits, les médecins se doivent de faire plus que simplement contester l'utilisation de l'aversion, ils doivent encourager la recherche et la mise en application de procédés alernatifs.

Vivre au sein de la communauté: Stephen

Jill Leach

Stephen me surveillait nerveusement de l'oeil comme je marchais derrière lui. Il se tenait bien droit et rigide, prêt à faire un bond si jamais je m'approchais trop de lui.

«Bonjour, Stephen, lui dis-je, as-tu vu tous les bateaux là-bas?» Je pointais vers les voiliers et les cargos dans le port.

Stephen se tourna momentanément vers les bateaux mais dirigea son regard vers moi sans perdre de temps. Je lui ai souri au moment où je m'apprêtais à me joindre au personnel qui nous avait accompagnés dans cette promenade.

«Dans les premiers temps que Stephen a emménagé dans la communauté, il ne regardait personne dans les yeux. Il ne permettait non plus à personne de le toucher. Il s'est réellement ouvert aux autres dernièrement. Il regarde les gens bien en face et il accepte même de se faire étreindre par ceux avec lesquels il est familier. En fait, une ou deux fois, il a pris les devants,» aux dires d'un membre du personnel.

Contrairement à la plupart de ceux qui grandissent dans les institutions sans participation de la part des parents, nous savons beaucoup au sujet des antécédents de Stephen. Il descend d'une lignée de gens bien instruits et ambitieux. Sa mère était infirmière et son père, pilote professionnel. Non mariée et incapable de se débrouiller seule, sa mère l'amena à Tranquille lorsqu'il avait deux ans. Si les dossiers parlent d'un enfant impossible, rien ne semble indiquer de retard dans

son développement à ce point-là.

A sept ans, on diagnostiqua une maladie appellée phénylcétonurie (PCU). Il s'agit d'une incapacité congénitale de digérer une protéine qu'on trouve dans le lait. Moyennant un diagnostic précis à la naissance et un régime approprié avant l'âge de dix ans, il est possible d'éviter les difficultés de développement qu'entraîne la PCU. De nos jours, tous les bébés subissent automatiquement l'épreuve à la naissance pour détecter cette maladie mais Stephen est né avant que cette pratique ne devienne universelle.

Non traitée, la PCU cause une détérioration mentale irréversible et conduit au diagnostic de «profondément retardé». Considérés comme inéducables, bien des gens diagnostiqués comme affectés de la PCU ont tout simplement été laissés là à attendre le passage de leur existence. Il n'avait été fait aucune tentative pour encourager un genre quelconque de progrès chez Stephen une fois le diagnostic posé dans son cas.

Bien qu'il n'ait peut-être pas été éduqué et qu'il ne parle pas, Stephen est parfaitement conscient de tout ce qui se passe autour de lui. Il comprend tout ce que les gens lui disent et sa perception ne laisse pas de doute.

A l'institution où il a passé la plus grande partie de sa vie, on le considérait comme auto-mutilant à l'extrême. Comme on le faisait pour Bernie, son compagnon de chambre, on tenait Stephen toujours drogué dans un effort pour contrôler ses comportements potentiellement dangereux.

J'ai senti une énergie sous-jacente chez Stephen et, avec ses 178 cm., il ne serait pas facile à maîtriser physiquement. Réduit à l'état végétatif par la drogue comme il l'était, il se révélait comme étant bien moins un problème pour le personnel de l'institution.

Stephen était plein d'énergie nerveuse dans sa démarche. Toujours devant nous, il semblait vouloir courir et sauter vers la vie. Pourtant, peu importait la rapidité avec laquelle il nous distançait, Stephen nous gardait toujours à la vue, il jetait un coup d'oeil vers nous de temps en temps pour juger de notre position.

Le plaisir que Stephen tirait de la promenade semblait venir de l'activité physique. Contrairement à Bernie qui s'absorbait dans ce qui l'entourait et prenait du plaisir à observer, Stephen semblait motivé par la rapidité de son propre mouvement.

Stephen souffre d'une grave dépendance à la nicotine, résultant d'une blague cruelle. Alors qu'on ne pourra peut-être jamais identifier la motivation précise, c'est un fait bien documenté que dans bien des institutions, certains membres du personnel s'amusent à lancer des cigarettes sur le parquet et à regarder les pensionnaires faire le piqué et les manger. Ne comprenant pas l'inopportunité de ce comportement et, peut-être, répondant aux rires et à l'approbation du personnel, bien des hommes et des femmes mis en institution ont avancé en âge en répétant ce rituel quand les circonstances le permettaient.

L'ingestion de la nicotine par le système digestif est bien plus grave que par l'inhalation. Stephen était particulièrement affecté par cette habitude et ce devint une obsession chez lui de chercher les mégots de cigarette. Le droit à des activités hors de l'institution lui fut retiré et, en conséquence, Stephen devint prisonnier de son propre monde.

Mis sous les verrous dans sa chambre comme mesure de protection contre son comportement mésadapté et sa dépendance, Stephen a commencé à faire preuve de comportements de plus en plus autodestructeurs. De la documentation à Tranquille indique clairement que l'hyperactivité et l'auto-mutilation avaient commencé bien après son institutionnalisation. Empêché de participer à la vie communautaire normalisée, les rôles exemplaires de Stephen devinrent le personnel en charge et les autres pensionnaires de Tranquille qui, comme Stephen, étaient tenus enfermés loin du monde, hautement drogués et continuellement privés de liberté. Stephen dossiers montrent que les schèmes de comportement de Stephen étaient identiques à ceux de ses compagnons de chambre à Tranquille.

Une fois frustré ou fâché, Stephen se cognait le front contre l'objet plat le plus près. Il courait à travers le parquet désert de la chambre commune de sa salle et allait donner violemment de tout son corps contre les grandes fenêtres d'un côté de la chambre. Ou, encore il balançait son corps sur sa chaise, s'arrêtant à un cheveu de se fracasser la tête sur le plancher de marbre. Parfois, il calculait mal la distance.

Incontrôlable et hors de lui, Stephen était pris dans un cycle systématique et répétitif de cognements de tête et d'auto-mutilation auxquels on opposait toujours des contraintes physiques et des doses de plus en plus fortes de drogues.

Maintenant dans son propre foyer (administré par la Société pour l'intégration communautaire de Vancouver), on ne fait pas appel

aux drogues comme mécanisme de contrôle chez Stephen. Il est plutôt encouragé à s'imposer des contraintes personnelles afin de venir à bout de son propre comportement et de le modifier pour le rendre acceptable. Après environ trois ans de vie communautaire et à l'âge de 31 ans, Stephen répond enfin au concept de la maîtrise de soi.

Cela n'a pas été facile tant pour Stephen que pour le personnel qui travaille avec lui. Après vingt-six ans d'exposition à des comportements inappropriés et maladaptés, il a été difficile pour Stephen de s'adapter aux attentes et aux récompenses de la société et de les accepter.

L'habitude de Stephen de se lancer violemment contre les murs et les fenêtres comme moyen de faire noter sa présence ou comme exutoire de sa frustration et de sa colère, devint le souci immédiat du personnel du CLS. Stephen meubles furent disposés de façon à bloquer les aires libres dont Stephen avait besoin pour acquérir l'élan quand il se projetait contre tout ce qui était vertical. On installa des murs secs très épais, de lourdes tentures ou des volets en bois sur les fenêtres et des décors en tissu afin de diminuer l'effet de Stephen lorsqu'il était hors de lui. Des tableaux matelassés et bourrés pendus aux murs servirent à diminuer les dommages à Stephen et au foyer.

La disposition des meubles n'a plus d'importance vu que Stephen a arrêté de se lancer contre les fenêtres et les murs. Quelques portes qui elles aussi présentent une surface plane à marteler, seront bientôt remplacées par des rideaux.

Non seulement ces mesures de prévention créatives suppriment-elles les occasions pour Stephen de s'auto-mutiler, mais elles sont prises d'une façon non punitive.

Stephen n'est pas forcé de réprimer ses comportements auto-mutilants et maladaptés car il est dirigé par une autre force, il apprend à s'adapter et à croître comme personne par le moyen de la maîtrise et du respect de soi. Par le recours aux moyens non menaçants et à l'interaction conséquente avec des gens qui sont capables d'accorder à Stephen le temps dont il a besoin, il apprend à faire des choix dans sa propre vie.

Sa dépendance à la nicotine est gérée grâce à un substitut à la nicotine de gomme à mâcher prescrit par un médecin et administrée pertinemment. Personne ne fume au foyer de Stephen et on s'est aperçu que lorsqu'il est occupé, il oublie souvent sa gomme.

Stephen est encore égocentrique mais il ne se conduit plus sans cesse mal comme c'était le cas en institution. Il devient plus à l'aise avec le processus de socialisation et inclut les gens dans sa vie maintenant. Au fur et à mesure qu'il développe sa propre persona non menaçante, Stephen semble plus disposé à ouvrir sa vie aux autres et à partager ce qu'il a à offrir de lui-même.

A partir d'une attention ferme et constante, d'un déplacement majeur des attentes et d'un soutien abondant, Stephen s'est transformé depuis l'être qui avait une indifférence totale vis-à-vis du prochain et des biens en un homme qui développe un sens du moi et de la possession de soi, qui peut tolérer l'étroite co-existence avec les autres.

Stephen est inscrit à un cours de jour où il apprend les habiletés de tous les jours pour l'aider à prendre la responsabilité de ses actions et du soin de sa propre personne. Son énergie nerveuse est détournée vers l'activité physique constructive, et il travaille fort à la distribution de dépliants publicitaires dans son quartier.

Il y a de l'optimisme et de l'enthousiasme au sujet de l'avenir de Stephen chez les gens qui le connaissent le mieux. Il continue à apprendre et à croître, ayant recours moins fréquemment à ses anciens comportements destructifs. Ceux-ci sont plutôt remplacés par des choix qui ont leurs racines dans le respect de soi et dans la prise de conscience des conséquences de son comportement, et qui ont des effets bénéfiques.

Comme le disait un membre du personnel : «Stephen techniques punitives de modification du comportement entravent la croissance et le potentiel personnels. Elles n'accomplissent rien de bénéfique à la longue. Tout ce ce qu'elles prouvent, c'est un échec à découvrir comment communiquer avec la personne qui y est soumise. En somme, elles constituent simplement un truc rapide pour maîtriser les gens.»

Je pense à Stephen et aux décennies d'auto-mutilation de mal en pis à laquelle on ne s'est vraiment jamais arrêté mais qu'on a simplement maîtrisée ou réprimée par des drogues. Je pense à la façon dont, en moins de trois ans, il en est arrivé à diminuer grandement ses réponses négatives. Le contraste entre les approches institutionnelle et communautaire au comportement de Stephen est sec et troublant. Ayant enfin l'accès aux options semblables à celles offertes aux personnes à qui on n'a pas imposé l'étiquette d'un handicap intellectuel, Stephen brille lorsqu'il entreprend de faire l'expérience des nouvelles choses que lui offre la vie.

9.
La défense juridique des droits et les méthodes aversives

Brian Weagant et Dorothy M. Griffiths

Un certain nombre de personnes qui présentent un handicap du développement présentent aussi un comportement avancé d'automutilation ou d'agression. Beaucoup de praticiens du behaviorisme d'autre part estiment que le «traitement» idéal là où ce comportement se présente est une technique connue sous le nom de «technique d'ingérence». Les formes les plus douces d'une telle technique comprennent l'immobilisation temporaire du bras ou la privation de tout renforcement positif (tel que le contact humain). Si les techniques d'ingérence douces ne viennent pas à bout du mauvais comportement, plusieurs psychologues du behaviorisme favorisent une stimulation aversive comme moyen temporaire de le supprimer afin de mettre en place un programme plus «positif». Les techniques aversives les plus répandues incluent les entraves mécaniques, la stimulation rétrograde du goûter (jus de citron, tabac), de l'odorat (ammoniac, sels), de l'ouïe (son blanc, corne de brume, cris), les jets d'eau, l'alimentation de force et la sismothérapie par électrochoc (stimulation faradique).

D'autres praticiens croient qu'il existe des solutions parallèles non aversives efficaces autres que la stimulation aversive, même dans les cas les plus difficiles. Ce groupe de praticiens est d'avis que les méthodes aversives sont contraires à l'éthique lorsqu'il existe des solutions douces qui donnent d'aussi bons résultats.

A l'heure actuelle, les deux écoles de behaviorisme ont cours au

Canada. Nous, les auteurs, croyons que les questions d'éthique soulevées par l'usage des techniques aversives dans les cas où les techniques non aversives sont tout aussi efficaces peuvent être résolues par le droit. Dans le présent chapitre, nous explorerons plusieurs possibilités juridiques que les avocats et les plaidants qui se proposent de contester l'usage des méthodes aversives sur les personnes avec handicap de développement pourront considérer.

Nous allons nous concentrer ici sur la technique aversive connue sous le nom de sismothérapie, ou électrochocs contingents. Quelques-uns regardent cette technique comme plus transgressive que les autres techniques aversives «car les niveaux affectés par le traitement présentent plus de risque d'être vivement douloureux que simplement incommodes ou désagréables.»[1] Bien que les arguments suivants puissent être avancés contre n'importe laquelle des méthodes aversives, une action type devrait viser la technique qui a le plus de chance d'attirer une intervention judiciaire. Si l'action type réussit, on aurait ainsi une jurisprudence pour s'attaquer aux autres formes moins extrêmes de stimulation aversive.

Les auteurs fondent leurs argumentations suivantes sur l'hypothèse d'une personne qui est, *en fait ou aux yeux de la loi*, «inhabile» à refuser les méthodes aversives. Il est présumé que toutes les questions relatives à l'habileté ont été résolues à l'avance.

Le plaidant qui agit au nom d'une personne inhabile, victime des méthodes aversives, peut entamer une action en justice, non pas d'une position de droits acquis mais de la position logique que le client refuserait les techniques aversives s'il le pouvait. Par définition, les méthodes aversives sont quelque chose qu'une personne éviterait s'il était en son pouvoir de le faire.[2]

On discutera dans ce chapitre trois argumentations juridiques qu'on peut avancer contre l'usage non volontaire des électrochocs contingents afin de modifier le comportement. Les voici:

I. l'usage d'une telle technique est proscrit par l'article 12 de la *Charte canadienne des droits et libertés* («Chacun a droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités»);

II. un consentement suffisant ne pourrait jamais être obtenu pour une telle technique parce qu'elle n'est pas un acte thérapeutique (le principe en cause dans l'affaire *Eve*);[3] et

III. l'article 7 de la *Charte*, qui garantit que chacun a droit à la vie, à la

liberté et à la sécurité de sa personne et le droit de ne pas en être privé, sauf en conformité avec les principes de justice fondamentale, proscrirait une telle technique parce qu'elle n'est pas la méthode la moins restrictive disponible et parce que son usage pourrait ne représenter qu'une punition.

Les argumentations qui suivent ne sont qu'un aperçu : elles ne représentent ni un projet de contestation ni une analyse complète du droit constitutionnel. Nous allons soulever les questions juridiques et ainsi démontrer comment monter une contestation juridique.

I. Traitements ou peines cruels et inusités

La *Charte canadienne des droits et libertés* devrait s'avérer un outil utile entre les mains des plaidants qui contestent l'usage de certains genres d'activité «thérapeutique».[4] Toute contestation en vertu de la *Charte* est un processus en deux étapes. Premièrement, le requérant doit établir, selon les probabilités, qu'un acte du gouvernement a, directement ou indirectement, par son effet,[5] violé le droit accordé à toute personne par la *Charte*. Ensuite, la partie qui veut soutenir la violation doit prouver que la violation (ou «limite») peut être raisonnablement justifiée. Comme base d'une attaque en vertu de la *Charte*, le gouvernement doit faire quelque chose ou agir selon une loi susceptible d'être contestée. Dans le cas d'espèce qui retient notre attention, quelqu'un se propose de donner son consentement à un traitement aversif au nom d'une personne inhabile. Le substitut qui prend la décision doit puiser son pouvoir dans le droit écrit ou coutumier. Mais c'est seulement dans le cas où le pouvoir d'autorisation du traitement dépend d'une loi qu'on peut invoquer la *Charte*.[6] Par conséquent, des décisions prises au nom d'un adulte par un curateur (à la suite de la *Loi sur l'incapacité mentale*) pourraient être contestées en attaquant la loi qui prétend accorder un tel pouvoir.

L'article 12 de la *Charte* stipule que chacun a droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités. Peu d'études juridiques ont été consacrées à ce qu'englobe ce droit. Presque toute la jurisprudence a traité de punition ou de décision dans un contexte criminel. La portée exacte du mot «traitement» en vertu de cette garantie telle que celle touchant les problèmes du comportement non criminel, n'a été déterminée par aucun tribunal.

La magistrature américaine est prête à accorder une significa-

tion étendue à l'expression «peines cruelles et inusitées» lorsqu'elle interprète les garanties de la constitution américaine. L'affaire *Welsh c. Likins* [7] était un recours collectif entrepris par six personnes avec handicap de développement qui demeuraient dans plusieurs établissements pour malades mentaux du Minnesota relativement au traitement et aux conditions dans les hôpitaux. Le tribunal a jugé (entre autres) que la restriction constitutionnelle concre les peines cruelles et inusitées ne se limite pas aux seules peines spécifiques mais s'applique à la détention dans un établissement où les conditions et pratiques sont si mauvaises qu'elles scandalisent la conscience d'un peuple convenablement civilisé.

Le Huitième Amendement américain ne proscrit que les peines cruelles et inusitées. La garantie de la *Charte* canadienne comprend et le traitement et la peine. Il est facile de spéculer que, si la restriction américaine comprend les «pratiques» institutionnelles, «le traitement ou la peine» recevront une interprétation au moins égale dans nos tribunaux.[8]

Que pourrait être un traitement cruel et inusité? Quels seraient les éléments d'une action type? Malheureusement, nous ne pouvons que nous référer à la jurisprudence du droit criminel. Le meilleur exposé des éléments d'une action type possible se trouve dans l'affaire *R. c. Langevin*.[9] En faisant les modifications nécessaires aux fins de la présente discussion, on peut considérer ce qui suit:

1. Le traitement est-il tel qu'il dépasse ce qui est nécessaire aux fins d'un traitement légitime?
2. Le traitement est-il tel qu'il n'a aucune valeur dans l'optique thérapeutique? A-t-il comme but la peine ou la réadaptation?
3. Le traitement est-il non nécessaire parce qu'il existe des solutions parallèles adéquates?
4. Le traitement est-il inacceptable aux yeux d'une grande partie de la population?
5. Le traitement est-il tel qu'il ne peut pas être administré rationnellement selon des critères vérifiés ou vérifiables?
6. Le traitement répond-il aux normes publiques de décence et de bienséance?
7. Le traitement est-il exceptionnellement sévère au point de dégrader la dignité et la valeur humaines?

Le tribunal s'est tu quant à la pondération à accorder aux divers

éléments de l'action type. Il se présente donc un argument créateur quant à la cristallisation d'une violation de l'article 12.

On peut citer ces critères en faisant appel à la preuve de la pratique clinique. Deux des critères méritent d'être soulignés ici.

Des solutions autres que les électrochocs contingents existent (critère n° 3), mais leur suffisance et leur disponibilité dans un cas spécifique dépendent de l'expertise et des ressources.[10] Toutefois, il est maintenant reconnu en général dans la profession que des solutions parallèles peuvent exister et existent en fait.

Un autre élément critique de l'action type de l'affaire *Langevin* est de savoir si l'acte peut être effectué selon les normes de pratique créées par les psychologues et approuvées par les organismes administratifs. Dans plusieurs cas, la réponse semble être «non». La décision d'employer les chocs contingents survient souvent à un moment de crise où, à cause d'une prétendue urgence, l'examen d'autres solutions moins restrictives ou l'existence des conditions cliniques appropriées deviennent des considérations discutables. Dans un tel cas, l'usage des électrochocs contingents a contourné le processus systématique d'une révision clinique, telle que prescrite par les normes de la profession.

Dans l'hypothèse qu'on ait réussi à franchir la première étape, c'est-à-dire que le tribunal est désormais convaincu que l'usage des électrochocs contingents est compatible avec l'expression «cruel et inusité», le tribunal s'adonnera à un examen minutieux des justifications possibles d'une contravention au droit, selon l'article 1 de la *Charte*, à savoir :

> La *Charte canadienne des droits et libertés* garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Nous n'entreprendrons pas une analyse de la jurisprudence de l'article 1. La Cour suprême du Canada a émis une analyse détaillée des exigences de l'article 1 de la *Charte* dans la cause *R. c. Oakes*.[11]

Bref, il incomberait à la partie qui voudrait permettre les électrochocs contingents de prouver que le but d'un tel «traitement» est assez important pour prendre le pas sur le droit constitutionnel. En deuxième lieu, il faudrait que la partie qui favorise l'usage de la

technique aversive prouve que le but et les moyens de la réaliser a) sont soigneusement conçus pour atteindre ce but; b) entravent aussi peu que possible le droit de ne pas être soumis à un tel traitement, et c) sont en proportion des effets découlant de l'autorisation d'un tel traitement.

Si l'idée maîtresse sous-jacente à l'action du requérant est simplement le choix d'une solution de rechange comme traitement, alors l'existence d'un traitement moins restrictif peut être le centre tout entier de l'argument en vertu de l'article 1. S'il peut être prouvé que la solution de rechange n'a jamais vraiment été essayée, l'État ne peut justifier la contravention aux droits de quiconque, surtout quand il s'agit de traitement et non pas de peine.[13]

II. «Eve» et la suffisance du consentement

La Cour suprême du Canada a rendu un jugement dans l'affaire *Eve* le 23 octobre 1986.[13] Par une décision unanime, la cour a soutenu qu'elle ne se fierait pas à sa juridiction *parens patriae* pour ordonner une stérilisation non thérapeutique pour une personne inhabile à permettre ou à refuser l'intervention. Sans consentement de l'intéressée, il ne peut jamais être déterminé sans risque qu'une stérilisation thérapeutique serait entreprise pour le bien de cette personne. Bien que le jugement concerne les faits dans l'affaire *Eve*, il implique qu'un tiers ne peut jamais consentir à aucune intervention non thérapeutique.[14]

Il s'agit simplement de ce qui suit: bien que le praticien réussisse à convaincre le père ou la mère (dans le cas d'un enfant) ou le curateur (dans le cas d'un adulte) de donner son consentement à la méthode aversive, le consentement *suffit-il* en loi à un tel acte? La réponse dépend du fait de savoir si les méthodes aversives en général ou dans un cas particulier peuvent être considérées comme thérapeutiques ou non thérapeutiques et si la méthode aversive en question est vraiment nécessaire pour le bien-être de la personne.

Le simple fait qu'un acte soulage un problème ne le rend pas nécessairement thérapeutique. Le juge Wood a traité cette question dans l'affaire *K*, jugement de la Cour suprême de la Colombie-Britannique rendu le 31 janvier 1985. Dans ce cas, la mère d'une enfant sévèrement handicapée a demandé à la cour d'approuver sa décision de faire subir à sa fille une hystérectomie. Il existait des preuves que la fille souffrait d'anxiété et de réactions phobiques à la vue de son propre sang. Sa mère voulait l'intervention pour empêcher le début des menstrua-

tions. Le juge Wood a déclaré que la décision serait moins complexe si le traitement proposé était thérapeutique. Toutefois, dans le cas d'une intervention non thérapeutique, il a été décidé de faire passer un test rigoureux au tiers qui propose le traitement.

La cour a entrepris une discussion du traitement pour savoir s'il était réellement thérapeutique ou non. Les avis des médecins appelés à comparaître furent partagés. L'un d'eux croyait que l'intervention ne pouvait être considérée comme thérapeutique parce qu'elle ne traitait pas une maladie existante. D'autres médecins avaient des vues plus larges de la signification du traitement. La cour a pris acte d'un rapport de la Commission de réforme du droit du Canada, Document de travail nº 26 (1980):

> Bien que dans le domaine médical, la distinction soit faite de manière générale entre ce qui est thérapeutique et ce qui ne l'est pas, cette distinction est souvent tenue dans la pratique... Il n'existe pas de solution facile et toute faite à cette question. Les décisions doivent donc être prises cas par cas selon les faits propres à chaque espèce.

La cour a conclu ensuite que la classification d'une intervention comme thérapeutique ou non comprend plusieurs facteurs, y compris une balance des risques et avantages potentiels. Étant donné que l'hystérectomie était proposée pour prévenir de l'anxiété future, l'intervention ne pouvait pas être considérée comme thérapeutique. La cour était au courant d'un projet proposé par la curatrice dans lequel un programme de désensibilisation pourrait être conçu pour aider l'enfant à surmonter sa peur du sang. Dans ces conditions, la demande de la mère fut rejetée.

Par la suite, la cour d'appel de la Colombie-Britannique a infirmé ce jugement.[15] D'après la cour, il fallait décider de la question en faisant appel au «test des meilleurs intérêts de l'enfant» et elle croyait que la distinction entre thérapeutique et non thérapeutique importait peu.[16]

On peut argumenter que la stimulation faradique ou les électrochocs contingents ne sont qu'une punition et ne peuvent donc être considérés comme «traitement» en aucune façon. S'il s'agit de punition et non pas de traitement, on ne peut pas parler de thérapie.

En psychologie, on se sert de l'expression «punition» en se référant à plusieurs techniques. Les *Behavioural Standards*[17] (Normes des techniques de modification du comportement) de l'Ontario

décrivent les électrochocs contingents comme:

> un *procédé de punition* dans lequel un stimulus électrique aversif est appliqué brièvement (par ex. à la peau nue de la jambe ou de l'avant-bras pendant une seconde) immédiatement après la survenance d'une réponse prédéfinie, dans le but de diminuer la probabilité future de cette réponse. (C'est nous qui soulignons)

Cette concession de la part de la profession présume la question suivante résolue : peut-on considérer comme thérapeutique une technique punitive? Nous argumentons qu'un acte thérapeutique est tout autre qu'un acte punitif ou que les deux ont des buts tout à fait différents. Le psychologue, Edward Carr, parle de l'usage des solutions aversives, telles que les électrochocs contingents comme une *gestion de crise;* l'intervention thérapeutique par contre est la création d'une habileté de remplacement qui fournit à la personne une solution fonctionnelle de rechange pour le comportement inadapté.[18]

Dans cette logique, on conclut que, vu l'absence du consentement informé de la personne même, un tiers substitut ne pourrait jamais consentir à une intervention dont la valeur thérapeutique est douteuse. Pour la même raison et parce qu'il existe des solutions parallèles, la cour non plus ne permettrait une intervention à laquelle une personne ne consentirait pas (si elle en était capable).

III. Sécurité de la personne et droit au traitement

Une argumentation à partir de la *Charte* pourrait aussi s'appuyer sur l'article 7:

> Chacun a le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

Il est généralement reconnu que cet article qui garantit le droit à la sécurité d'une personne vise aussi les techniques du comportement qui punissent.[19]

Il est prématuré de donner une interprétation judiciaire de notre constitution. La nature exacte des garanties de l'article 7 est toujours l'objet de conjectures juridiques. Une doctrine importante mise au point à la lumière de la garantie constitutionnelle américaine semblable, la garantie de la «procédure équitable» en vertu du Quatorzième Amendement, est la doctrine du «droit au traitement». Un aperçu d'une cause

significative dans ce domaine résume la doctrine convenablement.

Wyatt c. Stickney[20] était un recours collectif contre trois établissements pour handicapés intellectuels de l'Alabama. Les frais par patient de l'Alabama étaient les plus élevés de tous les états américains. Tous les résidents visés par le procès avaient été mis en institution en vertu du droit civil.[21] Le tribunal a maintenu que «le but d'une hospitalisation involontaire aux fins de traitement est le traitement et non pas la garde ou la peine seulement... Priver un citoyen de sa liberté selon la théorie altruiste que la réclusion découle de raisons d'humanité et de thérapie et ensuite négliger de fournir un traitement adéquat, viole l'essentiel même de la «procédure équitable.»

D'autres cours inférieures américaines ont élargi cette doctrine et l'ont appliquée de diverses façons : la procédure équitable veut qu'un état confie des malades mentaux à l'établissement le moins restrictif disponible qui satisfasse aux objectifs légitimes de sécurité, de soins et de traitement.[22] Dans un cas où le traitement dans un hôpital limite la liberté plus que dans un établissement communautaire, le défaut de fournir ce dernier constitue une privation de liberté en contravention au Quatorzième Amendement.[23] Dans l'affaire *Welsch c. Likins* citée ci-dessus, le tribunal a maintenu que certaines pratiques telles que la contrainte physique sans d'abord essayer des mesures moins restrictives, ont pu violer les droits des malades.

La Cour suprême des États-Unis a été plutôt conservatrice dans son interprétation de la clause de la «procédure équitable» et de ce qu'elle signifie à l'égard de personnes confiées en vertu du droit civil aux fins de traitement. Bien qu'elle n'ait pas expressément rejeté l'idée de la «solution de rechange la moins restrictive», elle a négligé de déclarer qu'un tel droit est fermement établi dans la Constitution américaine. Tout ce que la cour semble avoir accompli est de confirmer que les personnes confiées en vertu du droit civil ont le droit à un niveau fondamental de traitement de réadaptation. Même l'étendue de ce droit n'est pas claire. Comme réponse, toutes les législatures des États-Unis sauf trois ont édicté des lois relatives à la santé mentale qui limitent l'action du gouvernement.[24] Dans une déclaration antérieure non reliée à la législation touchant la santé mentale, la Cour suprême des États-Unis a constaté que:

> Même si l'objectif que vise le gouvernement est légitime et important, il ne lui est pas justifié de le poursuivre par des

> moyens qui limitent largement la liberté personnelle lorsqu'il y a moyen de réaliser l'objectif d'une façon moins restrictive. Toute abrogation doit tenir compte de procédés moins extrêmes de réaliser le même objectif.[25]

En Ontario, des services rendus en vertu de la *Loi de 1984 sur les services à l'enfance et à la famille* sont sous réserve de l'objectif déclaré à l'article 1 de cette loi à l'effet d'accorder la préférence au plan d'action le moins restrictif et les moins radical qui est disponible et qui convient...»[26] Ce principe doit être appliqué de concert avec d'autres principes déclarés et tous sont soumis à l'objectif suprême qui est de promouvoir les meilleurs intérêts, la protection et le bien-être des enfants.[27]

Dans le cas des adultes pour lesquels les décisions sont prises par un tiers, aucune loi n'affirme que la solution de rechange la moins restrictive est un principe directeur dans la prise des décisions par un subrogé.

L'article 7 de la *Charte* canadienne est plus large que sa contrepartie américaine. Il existe des indications que la «doctrine du droit au traitement» sera bientôt incluse dans nos lois. Certainement, la tendance législative semble être que la «solution de rechange la moins restrictive» est un concept dont l'heure a sonné.

Dans l'affaire récente jugée de *Philip Joseph Grady c. Le P. G. de la Province d'Ontario et autres*, jugement de la Cour suprême de l'Ontario rendu le 12 janvier 1988, le juge Callaghan répète la doctrine fondamentale du «droit au traitement» sans jamais la définir et sans référence à la *Charte*. Dans cette cause, M. Grady a déposé une demande de habeas corpus. M. Grady était sous mandat du lieutenant-gouverneur après avoir été déclaré non coupable, par raison d'aliénation mentale, d'un acte criminel. A la suite d'une audition, il fut transféré au centre de traitement en milieu fermé à Penetanguishene de l'Hôpital psychiatrique de Brockville, sans raison apparente soulevée lors de l'audition. La cour a déclaré que le transfert à Penetanguishene allait à l'encontre du but recherché pour traitement. Il n'y a reçu aucun traitement ni vu aucun psychiatre. La cour déclara que cela équivalait à un déni de liberté:

> Sauf dans le cas invraisemblable où Monsieur Grady serait relaché sans conditions en vertu de l'article 545(1)(b) du *Code criminel*, sans recommandation du Conseil, il sera privé de sa

> liberté complète jusqu'à ce qu'il soit déclaré «guéri». Ainsi, étant donné nos idées actuelles quant au traitement devant être accordé à la maladie mentale, sa liberté dépend de son accès aux traitements. Il serait possible de lui refuser le traitement si les critères de protection du public ne pouvaient être satsfaits à Brockville, mais tel n'est pas le cas. En fait donc, autant que le traitement lui est refusé, autant est-il indirectement privé de son droit à la liberté.

Le juge Callaghan veut dire que si les droits à la liberté sont restreints, il faut donner à la personne la chance d'obtenir le traitement dont elle a besoin pour mettre fin à cette restriction.

Comment cela peut-il aider un plaidoyer relatif aux techniques aversives? Voici l'essentiel de l'un des raisonnements : si nous utilisons ces techniques sur une personne contre son gré (contravention à la liberté), il faut aussi accorder à l'intéressé le traitement éventuel nécessaire pour le libérer du traitement aversif (regagner sa liberté). Si le traitement «parallèle» n'est pas disponible, ou si le malade ne répond pas à cet autre traitement, alors la technique aversive n'est rien de plus qu'une peine, un éliminateur morbide de symptômes et contraire à l'article 7 de la *Charte*.

Les électrochocs contingents sont en eux-mêmes le moyen d'atteindre un but très limité. C'est un éliminateur du comportement. Théoriquement, une fois le comportement disparu, cet aspect du «traitement» est terminé aussi. En réalité plusieurs victimes de thérapie aversive sont des candidats à des méthodes plus aversives très tôt après le premier traitement et il faut maintenir plusieurs malades dans des programmes qui font constamment appel aux méthodes aversives. Bref, plusieurs victimes ne sont jamais vraiment libres des thérapies aversives, elles ne regagnent jamais leur liberté. Notre raisonnement est que, dans de tels cas, on n'aurait jamais dû utiliser la technique en premier lieu.

Comme il l'a été démontré ci-dessus, les électrochocs contingents sont une forme de gestion de crise. Pris en eux-mêmes, ni les chocs ni les autres méthodes aversives ne peuvent être considérés comme des traitements qui ont pour but de mettre fin aux méthodes restrictives. Ce sont d'autres programmes tirés du milieu du patient qui éliminent l'usage des méthodes restrictives et transgressives. Des éléments tels qu'une ambiance enrichie, des programmes de réadaptation pour

remplacer le comportement inopportun et une promotion soignée de généralisation et de maintien sont les vrais facteurs qui libèrent la personne des environnements restrictifs.

Si l'on réussit à persuader un tribunal qu'une contravention à la garantie de sécurité de la personne a eu lieu, le tribunal étudiera les textes de loi qui ont permis la violation des principes de la justice fondamentale. Ces principes se trouvent ailleurs dans les garanties énumérées dans la *Charte* et aussi dans les principes de base de notre système juridique.[28] La question se résume à ceci : l'autorité juridique de consentir à un tel «traitement» au nom d'un autre, «traitement» qui compromet le droit d'une personne à sa propre sécurité, concorde-t-elle avec les libertés fondamentales de notre Constitution?

Évidemment, nous soutenons qu'un tel pouvoir va à l'encontre d'un autre article de la *Charte* (le droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités) et enfreint aussi le «droit au traitement» qui est protégé par la constitution. Nous maintenons que le droit au traitement comprend le principe de la forme la moins restrictive de traitement et qu'il existe des solutions de rechange aux méthodes aversives.

Tel qu'expliqué ci-dessus, une contestation basée sur la *Charte* comprend aussi une discussion de l'article 1 de la *Charte* : une partie peut vouloir défendre la loi qui permet la contravention à l'article 7. Encore une fois, s'il est prouvé que des solutions de rechange existent, la loi qui permet l'usage de la technique aversive ne pourrait être maintenue en vertu de l'article 1, car il y a un autre moyen d'atteindre le but de la loi sans limiter les droits de la personne de l'article 7.

Conclusion

Dans le présent chapitre, nous avons examiné trois argumentations juridiques possibles qu'on pourrait utiliser pour arrêter le recours à une thérapie aversive en particulier (les électrochocs contingents) sur une personne sans son consentement. Les trois approches ne sont pas distinctes et une vraie contestation juridique comprendrait l'interaction de toutes ces questions.

Il existe d'autres possibilités de contestation juridique. Par exemple, le *Code criminel* peut éventuellement s'avérer un outil utile entre les mains du plaidant.

Ce qui importe le plus est que les plaidants comprennent leur

rôle dans la polémique sur l'usage des techniques aversives. Sur ce point, les paroles finales du juge La Forest de la Cour suprême dans l'affaire *Eve* méritent notre attention.

Dans la conduite de ces procédures, il est évident qu'un tribunal doit procéder avec une prudence extrême; autrement, comme noté par le juge MacDonald, la voie serait ouverte à l'abus des personnes qui présentent un handicap intellectuel. En particulier, dans toutes ces procédures, il est essentiel que la personne qui présente un handicap intellectuel ait une représentation indépendante.

Renvois

1. *Standards for the Use of Behavioural Training and Treatment Procedures in Settings for Developmentally Handicapped Persons,* Ministère des services sociaux et communautaires de l'Ontario (janvier 1987).
2. On détermine la nature aversive d'une action par rapport à la tendance d'une personne à vouloir l'éviter, selon le *Report of the Professional Advisory Board Steering Committee,* Ministère des services sociaux et communautaires de l'Ontario, septembre 1986, à la page 62.
3. *Eve,* [1986] 2 S.C.R. 388, 31 D.L.R. (4e) 1.
4. D'après H. Archibald Kaiser, Electroconvulsive Therapy as «Cruel and Unusual Treatment or Punishment», *Health Law in Canada* (1986), vol. 7, n°2.
5. Dans *R c. Morgentaler, Smoling and Scott* (1988), 31 C.R.R. 1, S.C.C., le Juge en chef Dickson indique (25) que même si l'objectif de la loi n'est pas répréhensible, les procédures administratives mises à effet pour atteindre cet objectif peuvent produire des effets inconstitutionnels, et la loi doit alors être révoquée. Cela laisse entrevoir la possibilité de contester les actions d'un comité non pas parce que la loi contrevient à la *Charte,* mais parce que l'administration de l'autorité conférée par la loi produit un effet inconstitutionnel.
6. Dans *Retail, Wholesale and Department Store Union, Local 580 et al. c. Dolphin Delivery et al.* (1986), 25 C.R.R. 321, S.C.C., semble réglée la question de l'applicabilité de la *Charte* aux questions de droit commun.

7. *Welsch c. Likins*, C.A. Minn. 550 F.2d 1122 (1974).
8. H.A. Kaiser, supra.
9. (1984), 9 C.R.R. 16 (Ont.C.A.).
10. La disponibilité et le coût sont certainement significatifs dans toute question de justification (section 1 de la *Charte*) puisque ces arguments ont été rejetés. Madame le Juge Wilson indiqua dans *Singh et al. et le ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, 14 C.R.R. 13, [1985] 1, que les garanties de la *Charte* seraient illusoires si elles pouvaient être oubliées dès que cela faciliterait l'administration. La question peut être soulevée quant à la disponibilité et le coût de solutions de rechange au sein de la discussion de ce qui est cruel et inusité.
11. (1986), 24 C.C.C. (3d) 321 (S.C.C.).
12. Pour un examen plus détaillé de la section 1 et de la question du traitement, voir H.A.Kaiser, supra, note 4.
13. *Eve*, [1986] 2 S.C.R. 388, 31 D.L.R. (4e) 1.
14. Margaret Sommerville, Therapeutic and Non-Therapeutic Medical procedures What Are the Distinctions? *Health and Law in Canada*, (1981), vol. 2, n°4, 85.
15. *K et la curatelle publique* (1985), 19 D.L.R. (4e) 255, B.C.C.A.
16. La décision du Juge Wood semble justifiée, indirectement, par la décision dans *Eve*. Par ailleurs, la Cour suprême (à qui on n'a pas fait appel), a déclaré la décision de la Cour d'appel comme étant au mieux dangereusement proche de la limite de ce qui peut être permis.
17. Supra, note 2, page 87.
18. E. Carr, Severe Behaviour Disorders, discours prononcé devant la International Research Conference on the Mental Health Aspects of Mental Retardation, Chicago, juin 1987.
19. Dans *Morgentaler*, supra note 6, Madame la Juge Wilson confirme que l'article 7 de la *Charte* protège l'intégrité de la personne autant sur le plan psychologique que physique. Donc, même si le procédé est admis comme traitement, il peut toujours être examiné en vertu de l'article 7.
20. *Wyatt c. Stickney*, 325 F. Supp. 781 (M.D.Alabama, N.D.,1971); 344 F. Supp. 373 (1972); 344 F. Supp. 387 (1972).

21. Le droit précis est encore limité à ceux qui sont mis en institution en vertu du droit civil. Il reste à voir si la doctrine s'applique à des patients «informels». Si le statut du patient «informel» (en Ontario, un patient peut être enfermé en vertu de l'autorité d'un comité *Loi sur l'incompétence mentale*, ou en vertu des droits que le droit commun accorde aux parents) diffère sur le plan technique de celui du patient certifié, il reste que les restrictions à la liberté sont les mêmes dans les deux cas et que les deux sont enfermés en vertu d'une autorité statutaire ou de droit commun.
22. *Eubanks c. Clarke*, D.C. Pa.,434 F. Supp. 1022.
23. *Rone v. Fireman*, D.C. Ohio, 473 F. Supp. 92.
24. J. Parry, Least Restrictive Alternative, *Mental and Physical Disability Law Reporter*, 9, page 314, et J. Parry, Youngberg and Pennhurst II revisited Part 1, *Mental and Physical Disability Law Reporter*, 10, page 154. Parry rapporte que le département de la santé publique d'un état a interprété la suite de décisions aux États-Unis comme signifiant qu'il n'y a aucun besoin constitutionnel pour des interventions thérapeutiques qui pourraient accroître les possibilités de développement de l'individu.
25. *Shelton c. Tucker*, 364 U.S. 479 (1960).
26. Ceci est en accord avec le reste de la législation canadienne sur le bien-être de l'enfance. La plupart des lois accordent une importance fondamentale au meilleur intérêt de l'enfant, tout en reconnaissant la nécessité d'utiliser le mode d'intervention le moins restrictif.
27. *La Loi sur les services à l'enfance et aux familles, 1984* S.O. 1984, chapitre 55.
28. *Mention de la Loi de la Colombie-britannique sur les véhicules motorisés*, [1985] 2 S.C.R. 486, par Lamer J., page 503.

10.
Techniques aversives: «Traitement» différentiel pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel

S. Dulcie McCallum

Différentes méthodes sont utilisées pour éliminer l'autopunition et l'agressivité chez les personnes qui présentent un handicap intellectuelle vivant en institution. Cependant, celle qui cause le plus d'ingérence est le traitement par électrochocs. Les personnes vivant en institution au Canada qui subissent ce traitement n'ont pas consenti à son utilisation.

Il n'existe aucun pouvoir légal qui autorise expressément les parents, les administrateurs d'une institution, les Curateurs ou Tuteurs publics à consentir à des techniques aversives au nom d'un enfant ou d'une personne réputée incapable (pour quelle que raison que ce soit).[1] Par ailleurs, aucune disposition du *Code criminal* ne protège *expressément* les personnes qui dispensent ces traitements. Or, la pratique se poursuit.[2] Ceux qui infligent le châtiment continuent de se baser sur un consentement qui du point de vue juridique peut ne pas être valable. Ils se basent cependant sur une variété de sources juridiques auxquelles ils donnent la valeur de «lois». Il peut s'agir d'un consentement médical, des droits des parents en vertu de la *common law*, des lois sur la protection de l'enfance ou sur la tutelle, etc. La question de savoir si ces sources constituent une autorité valable relativement à l'usage d'une technique aversive est discutable. Par ailleurs, il faut déterminer si ces lois garantissent la même protection et le même bénéfice aux personnes présentent un handicap intellectuel

qui se trouvent dans cette position.

Dans quelles situations analogues peut-on envisager l'utilisation de techniques aversives pour éliminer un problème de comportement? Les défenseurs des techniques aversives recommandent que celles-ci soient utilisées dans le cas d'un comportement autodestructif ou agressif. L'alcoolisme, l'abus de drogues et l'usage du tabac sont des exemples de comportements autodestructeurs que l'on retrouve dans la population générale. L'agression sexuelle, les sévices exercés sur des enfants, la voie de fait simple et le meurtre sont des exemples de comportements agressifs. L'utilisation d'électrochocs pour «traiter» un alcoolique, un fumeur ou une personne qui s'est livrée à des voies de fait sur un enfant évoque des images de torture et risque de répugner le public ou de provoquer une récusation en vertu de la *Charte* en tant que technique déshumanisante.

Le statut des enfants ou adultes handicapés dont le soin et la garde sont confiés à l'État par une autorité législative, souvent avec le consentement du père ou de la mère, est assujetti à une révision par un tribunal supérieur en vertu de la juridiction parens patriae.[3] Quelle que soit la raison pour laquelle la personne reçoit des soins et la nature de tout comportement anormal qu'elle affiche, seule la personne diagnostiquée «d'arriérée mentale, de déficiente mentale ou de handicapée intellectuelle» est assujettie aux techniques aversives. Dans le cas d'adultes, lorsqu'il y a une autorisation d'institu-tionalisation, celle-ci provient habituellement d'un ordre donné par un tuteur ou curateur. Les tribunaux devront probablement décider si cela autorise l'utilisation d'électrochocs.[4] Bien que ce qui suit puisse difficilement être confirmé officiellement, il est suggéré qu'il n'existe en Ontario, voire au Canada, aucun exemple de l'utilisation d'électrochocs sur des enfants ou adultes qui ne sont pas étiquetés de handicapés mentaux ou intellectuels. Par ailleurs, de nombreux enfants ayant des problèmes de comportement analogues ne sont pas «punis» à l'aide d'électrochocs mais sont plutôt «traités» au moyen de méthodes non aversives et sans ingérence semblables à la Pédagogie de l'interdépendence de John McGee.[5]

B. Weagant et D. Griffiths[6] traitent, dans un article détaillé, des techniques aversives à la lumière de l'article 7 de la *Charte des droits et libertés*, qui garantit à chacun le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne, et de l'article 12, qui garantit à chacun le droit

à la protection contre tous peines ou traitements cruels. Ils font la distinction entre l'aspect thérapeutique et non thérapeutique en faisant référence au test relatif au consentement d'un tiers à ce supposé traitement. Ils ne font pas référence toutefois à l'article 15 de la *Charte*, qui traite des droits à l'égalité, en ce qui concerne l'utilisation de techniques aversives uniquement dans le cas de personnes qui présentent un handicap intellectuelle. Or, cela devrait soulever un débat en termes de droits à l'égalité. La discussion sur l'article 15 porte essentiellement sur l'Ontario étant donné que dans cette province l'usage de techniques aversives a acquis du crédit en tant que «traitement» légitime et qu'une base législative a été proposée relativement à cet usage. (Cela ne devrait pas nous dissuader de faire une étude minutieuse des pratiques institutionnelles des fonctionnaires et professionnels de la santé, tels que les psychiatres et les psychologues qui utilisent des techniques semblables aux techniques aversives. Ces techniques comprennent l'utilisation de contraintes, de l'isolation prolongée, de stimulants nocifs, de jets d'eau et de psychotropes.)

La *Loi de 1984 sur les services à l'enfance et à la famille*[7] de l'Ontario définit la «technique d'ingérence» comme suit:

i) un moyen mécanique pour contrôler le comportement,
ii) une technique de stimulation aversive, ou
iii) une autre technique, c'est-à-dire prescrite à titre d'ingérence[8].

Cette définition semble prévoir d'autres techniques considérées comme aversives et peut faire l'objet d'une interprétation vaste. Dans la Partie VI de la Loi, il est stipulé que le ministre des Services sociaux et communautaires peut mettre sur pied et faire fonctionner ou agréer des programmes de traitements destinés aux enfants seulement[9]. Une ordonnance du tribunal est requise pour le placement dans un programme de traitement en milieu fermé.[10] Le fournisseur de services ne doit pas administrer un psychotrope ou un traitement d'ingérence sans une autorisation préalable.[11] La *Loi* ne prévoit que:

1. les programmes de traitements destinés aux *enfants atteints d'un trouble mental*, qui est défini comme «un trouble important des processus affectifs, de la pensée ou de la connaissance qui affaiblit grandement la capacité d'une personne de faire des jugements raisonnés»,[12] et
2. les programmes qui «imposent des contraintes continues...à la liberté des enfants».[13]

Seuls quelques articles de cette partie ont été proclamés et ceux-ci ne comprennent pas les articles qui autorisent et régissent l'utilisation d'électrochocs. Dans le cadre de notre discussion, les seuls articles proclamés qui sont pertinents sont les suivants: 108, qui donne les définitions; 120 à 122, qui traitent de l'isolement sous clef; 123, qui établit un groupe interdisciplinaire d'étude chargé d'étudier l'utilisation par des fournisseurs de services de techniques d'ingérence autorisées par le ministre en vertu de l'article 124 (même si cet article n'a pas encore été proclamé); et 127 à 129, qui définissent le devoir supplémentaire des groupes d'étude et le rôle de la Commission professionnellle consultative. Même si les articles déclaratoires ont été proclamés et les membres du groupe d'étude et de la Commission professionnelle consultative n'ont pas été nommés, aucun arrêté en conseil n'a été signé jusqu'à ce jour pour proclamer d'autres articles de la Partie VI.[14] C'est ce qu'a confirmé une demande récente du greffier de l'assemblée législative. Par conséquent, l'utilisation de techniques aversives par des thérapeutes travaillant dans des établissements exploités et financés par le gouvernement n'est pas autorisée en vertu de la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille* même si le mécanisme permettant cette utilisation figure dans les «livres» depuis plus de quatre ans. Bien qu'aucune loi ne l'oblige, la personne qui a l'intention d'utiliser des électrochocs doit de fait présenter au ministre une demande dans ce sens. Le ministre, qui se base sur les conseils professionnels d'un conseil nommé, étudie toujours le cas avant d'autoriser l'utilisation d'électrochocs. Le fait que l'on ne puisse pas utiliser des électrochocs sans une autorisation ministérielle, souvent obtenue par l'entremise de son député, est généralement accepté. On ne peut qu'être sceptique à l'idée que la loi n'ait pas encore été proclamée. Il y a lieu de croire que l'examen rigoureux des pratiques administratives du ministre est plus difficile si ces pratiques vont à l'encontre d'une loi écrite, surtout si celle-ci risque de faire l'objet d'une récusation en vertu de la *Charte*.

Peu importe que la loi ait été proclamée au moment où l'utilisation d'électrochocs est contestée, il est suggéré que cette utilisation sur des personnes qui présentent un handicap intellectuel ayant des problèmes de comportement va à l'encontre des droits à l'égalité prévus par la *Charte*. L'article 15 n'avait pas été juridiquement interprété par la Cour suprême du Canada au moment de la rédaction

du présent texte.[15] Or, voici un argument comme celui qui suit pourrait être présenté à la Cour dans le cadre de la récusation susmentionnée.

L'article 15 de la *Charte* stipule que:

> La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur (...) les déficiences mentales ou physiques.

Cet article est conçu de façon à protéger les droits des groupes traditionnellement défavorisés. Le traitement dans le passé des personnes considérées comme handicapées par une déficience intellectuelle a fait de celles-ci une catégorie logique et appropriée de personnes devant être expressément protégées par l'article 15[16]. Toute conduite devant être régie par la *Charte* doit être autorisée, approuvée et contrôlée par le gouvernement. A l'heure actuelle, nous ne savons pas exactement comment l'utilisation d'électrochocs est gérée par le ministre et les fonctionnaires de son département. Il est évident que leur utilisation dans les établissements de l'État est sanctionnée par le gouvernement et, par conséquent, est assujettie à une révision en vertu de la *Charte*. Le texte de l'article de la *Loi constitutionnelle* concernant l'application de la *Charte* se lit comme suit:

> La présente charte s'applique (...) (b) à la législature et au gouvernement de chaque province, pour tous les domaines relevant de cette législature.[17]

Il a depuis longtemps été établi que le pouvoir constitutionnel afférent aux normes des hôpitaux, des professionnels de la santé et des institutions relève de la juridiction provinciale.[18] La question à l'étude ne devrait pas être la loi mais plutôt la conduite des départements, représentants et employés du gouvernement.[19]

Il ne fait pas de doute que l'utilisation d'électrochocs sur des personnes qui présentent un handicap intellectuel démontre une protection et un bénéfice inégaux en vertu de la loi et que cette inégalité se fonde sur le handicap intellectuel. L'argument selon lequel des personnes ayant le même genre de comportement destructeur ne reçoivent pas le même traitement pourrait être présenté devant un tribunal, mais il est fortement suggéré que cette approche n'est pas nécessaire. En ayant recours à l'existence d'un groupe comparable pour établir une distinction basée sur un «handicap intellectuel», nous ignorons l'existence d'un

préjudice législatif et social. Si nous évitons ce sujet, nous encouragons le tribunal à s'opposer à l'ennuyeux test «de la position semblable». Le défaut de ce test a été signalé par la Cour d'appel de l'Ontario qui a indiqué que:

> Il n'est pas toujours clair si des personnes se trouvent ou ne se trouvent pas dans une position semblable et si, même si elles ne le sont pas, cela est pertinent dans le cadre d'une enquête relative à l'article 15 (...) Il est en général possible d'établir les différences entre les catégories de personnes et de conclure, en nous basant sur ces différences, que les personnes ne se trouvent pas dans une position semblable. Toutefois, ce qui est considéré comme des «différences» entre des personnes ou catégories de personnes peut résulter de stéréotypes basés sur des inégalités existantes. Or, les dispositions de la *Charte* sont conçues pour éliminer et non perpétuer ces inégalités.[20]

Il est fortement recommandé qu'aucune défense soit faite en démontrant que toutes les personnes qui présentent un handicap intellectuel et ayant des problèmes de comportement subissent cette injustice. En autorisant ce genre de défense en vertu de l'article 15, nous ignorons l'existence d'une discrimination antérieure et faisons appel à la question fondamentale qui sert à l'inégalité.

Ce qui est essentiel dans le cadre de la présente analyse est de considérer l'argument afférent à l'article 15 par rapport à la violation des autres articles de la *Charte*, dans ce cas en particulier les articles 7 et 12.[21] Le but de la *Charte* est de fournir une liste de droits et libertés spécifiques et de renfermer une structure de valeurs qui ressort à la lecture de tout son contenu.[22] Lorsqu'un droit spécifique tel que celui stipulé à l'article 7 (vie, liberté et sécurité) est dénié et la dénégation est fondée sur une catégorie énuméré tell que une violation de l'article 15 est établie dans ses grandes lignes. En d'autres mots, le droit à la liberté et à la sécurité de sa personne est dénié lorsque la personne est agressée au moyen d'électrochocs, et cette dénégation provient du fait que la personne est étiquetée comme handicapée par une déficience intellectuelle.

L'importance de l'article 15 et la corrélation entre les droits et libertés dans tout le contenu de la *Charte* ne peuvent pas être ignorés. Il n'est pas suffisant de constater qu'il s'agit d'une présomption légale d'un droit reconnu par la loi ou d'une garantie. Le fait que d'autres

articles soient concernés mettra considérablement en valeur une récusation constitutionnelle. Cette qualité de mise en valeur des droits et libertés dans toute la *Charte* est soulignée dans les commentaires de Madame la juge Bertha Wilson dans l'affaire Morgentaler:

> J'estime, cependant, qu'une atteinte au droit de l'article 7, qui a pour effet de violer un droit garanti ailleurs dans la *Charte*, ne peut pas être en conformité avec les principes de justice fondamentale.[23]

Un argument complémentaire peut également être avancé. Lorsque tout article de la *Charte* est transgressé, il y a une présomption légale d'un bénéfice ou d'une protection de la loi inégal tel qu'il est stipulé aux articles 7 et 12 de la *Charte*. Lorsqu'une personne dispense un traitement inégal aux termes de ces articles pour des raisons enumérées, celle-ci est tenue de justifier cette pratique. (Cela s'ajoute à tout argument avancé contre la «loi» qui est contestée ou l'action gouvernementale donnant lieu à une enquête visant l'inégalité.)

Dans le cas de l'utilisation de techniques aversives, la récusation de l'article 7, suggérée par Weagant et Griffith, peut être définitivement fixée étant donné que cette utilisation va également à l'encontre des articles 12 et 15. Le fait que d'autres articles de la *Charte* soient concernés signifie que la conduite n'est pas en conformité avec les principes de justice fondamentale. Lorsque la violation des articles 7 et 12 concerne des personnes qui sont classées dans une catégorie telle que celle des personnes qui présentent un handicap intellectuel, elle constitue d'office une violation à l'article 15.

Les personnes qui infligent ce châtiment peuvent-elles trouver dans l'article 1 de la *Charte* de bons arguments pour leur défense afférente à la violation des articles 7, 12 et 15? L'article 1 stipule que:

> La *Charte* des droits et libertés garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Si le tribunal accepte qu'une présomption légale a été établie selon laquelle l'utilisation d'électrochocs sur une personne qui présentent un handicap intellectuel et vivant en institution va à l'encontre de l'article 7, 12 ou 15, ou de tous ces articles, le gouvernement est tenu de justifier cette pratique. La Cour suprême du Canada a appliqué uniformément le test à deux dents afférent à l 'affaire *R. c. Oakes* en vertu de

l'article 1:

1. l'objectif de la loi doit se rapporter à des préoccupations qui sont pressantes et substantielles;
2. le moyen choisi doit être proportionnel à l'objectif visé.[24]

Trois composantes de la deuxième partie du test, soit le rapport proportionnel, ont été établies:

> Premièrement, les mesures adoptées doivent être conçues spécialement pour atteindre l'objectif en question. Elles ne doivent pas être arbitraires, injustes ou basées sur des considérations irrationnelles. En bref, elles doivent être reliées à l'objectif d'une façon rationelle. Deuxièmement, le moyen, même s'il est rationnellement relié à l'objectif selon le premier sens, doit porter atteinte le «moins possible» au droit de liberté en question (...) Troisièmement, les effets des mesures qui visent à restreindre le droit ou la liberté de la *Charte* doivent être proportionnels à l'objectif qui a été identifié en tant «qu'importance suffisante».[25]

Il est suggéré qu'il n'existe aucune autorité juridique dans le cas de l'utilisation d'électrochocs. De plus, pour que le gouvernement autorise cette pratique, un langage statutaire très spécifique est requis. L'article 1 stipule qu'un ou plusieurs droits ne peuvent être restreints aux termes de la *Charte* que par une règle de droit. Cette exigence n'est pas satisfaite. Si la loi en Ontario est proclamée en temps opportun, cela sera considéré ainsi mais seulement dans le cas d'enfants. Elle constituera alors la loi contestée à l'étude. En l'absence d'une organisation législative en place, il est possible que la Cour continue d'être convaincue que l'État a le pouvoir de consentir à ce genre de techniques au nom d'enfants ou de personnes réputées incapables dont la garde lui est confiée. Or, cela est peu probable, comme nous l'avons mentionné. Cependant, même si c'est le cas, il est suggéré que les exigences du test indigné dans Oakes ne peuvent pas être satisfaites. Ce test nécessitera la participation de ceux qui cherchent à justifier l'utilisation d'électrochocs pour démontrer:

1. que les restrictions relatives au droit à la sécurtité, au droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités et au droit à la même protection et au même bénéfice de la loi sont raisonnables. Pour prouver cela, il est suggéré que l'État devra démontrer que l'utilisation d'électrochocs ne constitue pas un châtiment, mais plutôt un traitement, un traitement de choix, un

traitement de dernier recours, et qu'aucun traitement moins restrictif et causant moins d'ingérence n'est disponible; et

2. que l'atteinte aux droits de la personne est réduite au minimum. Le droit d'une personne d'être inviolable et à l'abri de toute agression est indiscuté.[26] Dans le traitement par électrochocs, un choc électrique répété et fréquent est transmis au moyen d'un instrument conçu pour du bétail. Étant donné qu'il y a très peu d'institutions et de thérapeutes qui utilisent les électrochocs et étant donné qu'il existe des solutions de rechange efficaces qui ne font pas appel à un châtiment ou à des sévices, les chances que cette pratique soit minimisée de façon à satisfaire les exigences de cette partie du test sont nulles; et
3. que la fin justifie le moyen. Il ne fait aucun doute que le fait d'aider les personnes ayant des problèmes de comportement à mettre fin à des comportements difficiles, en particulier dans le cas d'autopunition, constitue un important objectif. Cependant, il est essentiel d'éviter l'utilisation d'une méthode qui perpétue l'attitude bien ancrée selon laquelle les personnes qui présentent un handicap intellectuel sont des personnes diminuées dont les droits sont inférieurs à ceux des personnes qui n'ont pas cet handicap. Il est important de reconnaître que les personnes qui présentent un handicap intellectuel ont droit à une thérapie qui ne fait pas que remplacer une expérience douloureuse par une autre sans offrir d'avantages à long terme. La communauté médicale a réussi à con vaincre certains gouvernements que le «traitement» au moyen d'électrochocs a un certain bien-fondé et devrait être autorisé et approuvé. Le fait de permettre à la communauté médicale d'utiliser ce genre de techniques sur une population historiquement à la merci des médecins établit un dangereux précédent et risque de donner lieu à une régression en matière d'attitudes.[27]

La contribution à la société des personnes qui présentent un handicap intellectuel est sur le point d'être reconnue. L'importance qui a été accordée à cette contribution jusqu'à ce jour est néanmoins marginale. Grâce à la tendance à la désinstitutionalisation, des personnes qui étaient auparavant limitées à de grands établissements fermés et isolés sont désormais intégrées dans la communauté. Bien que nous savons que la fermeture de ces établissements ne se fera pas du jour au lendemain, nous pouvons exiger en attendant que des traitements plus

humains soient dispensés à ceux qui n'ont pas encore reçu la permission de quitter. Il est très important que l'utilisation de méthodes aversives, en particulier d'électrochocs et de la technique connexe connue sous le nom de SIBIS (Self-Injurious Behaviour Inhibiting System), un casque à écouteurs avec un système d'électrochocs intégré, soit dénoncée et bannie. Seule une action gouvernementale immédiate peut empêcher une récusation en vertu de la *Charte*. Ce traitement différentiel basé sur une étiquette ne peut plus être toléré. Il est difficile d'imaginer un exemple plus flagrant d'injustice subie par un groupe de personnes particulier, injustice fondée sur des raisons qui sont clairement enumérées et prohibées. Cela démontre l'importance de l'objectif sous-jacent à la proclamation de l'article des droits à l'égalité de la *Charte*.

Si, à la fin, les tribunaux sont invités à trancher la question de l'approbation par l'État de l'utilisation de techniques aversives, le déclenchement des électrochocs ne pourra que faire briller la *Charte* de tous ces feux.

Renvois

1. La seule exception possible est la loi sur la tutelle de l'Alberta; *Dependant Adults Act*, R.S.A. 1980, cD-32. Cela s'explique par le fait que les ordonnances des tribunaux en vertu de cette loi doivent spécifier chaque pouvoir accordé au tuteur ou curateur. Si l'ordonnance ne fait pas mention de l'utilisation de techniques aversives, il est présumé que la personne agissant à titre de tuteur ou de curateur n'a pas l'autorité d'y consentir.
2. En ce qui concerne la référence à «l'agression», il est possible qu'une accusation de voie de fait simple soit portée contre une personne qui utilise des électrochocs. La possibilité d'une défense en vertu de l'article 43 du *Code criminal canadien* a été éliminée par l'affaire *Ogg-Moss c. La Reine* (1985), 6C.H.R.R. D/2498 (Cour suprême du Canada). Dans le cadre cette affaire, un conseiller en déficience mentale était accusé de voie de fait simple pour avoir frappé un de ses bénéficiaires. Il a invoqué dans sa défense qu'à titre de conseiller en déficience mentale, il devait se mettre à la place du père ou de la mère et qu'un adulte qui présentent un handicap intellectuel pouvait être considéré comme un enfant, ce qui lui donnait le droit de faire usage de la force comme moyen de correction. Bien que le tribunal limite ses commentaires en ce qui

concerne l'agression aux fins de correction et ne fasse aucun commentaire relativement à l'agression aux fins de légitime défense ou de traitements, il reste que:

> Un des droits clés de notre société est le droit de la personne à être protégée contre toute atteinte à la sécurité de sa personne ou à sa dignité auxquelles elle ne consent pas, et le droit criminel a pour principal objectif de protéger les membres de la société contre ce genre d'atteintes (p. D/2502).

L'accusé est tenu de démontrer qu'il a l'autorité de perpétuer l'agression aux fins de traitement. Par ailleurs, on ne peut pas se baser sur l'article 45 du *Code criminal* qui protège les médecins dans des situations faisant appel à la chirurgie seulement. Voir *Morgentaler c. La Reine,* (1976) 1S.C.R. 616, p. 644.

3. Pour de plus amples renseignements concernant la juridiction *parens patiae* dans le cas d'adultes, voir *Re Eve,* (1986) 2 S.C.R. 388; pour ce qui est des enfants, voir In *Re S.D. (Stephen Dawson)* (1983), 43 B.C.L.R. 173 (Cour suprême)
4. L'affaire *Eve* ne concerne pas la *Charte.* Cependant, il est important de rappeler que la Cour suprême du Canada n'était pas prête à donner au tuteur ou curateur, nommé en vertu de la loi sur la tutelle, le pouvoir d'autoriser une stérélisation non thérapeutique sur une femme handicapée par une déficience intellectuelle. Lorsqu'un fonctionnaire a la garde et le contrôle d'une personne vivant en institution, il est nécessaire de déterminer si un certificat administratif, un ordre de propriété ou un consentement médical autorise la personne concernée à consentir à une technique qui cause de l'ingérence et déprime telle que l'utilisation d'électrochocs et qui peut ne pas constituer un traitement.
5. La Pédagogie de l'interdépendance est une méthode non-aversive et non-intrusive d'aider les personnes qui présentent un handicap intellectuel. John McGee, co-auteur de *Gentle Teaching: A Non-Aversive Approach to Helping Persons with Mental Retardation* (Human Services Press: New York, 1987), offre une série d'ateliers pratiques l'année durant d'un bout à l'autre du Canada en collaboration avec l'Institut G. Allan Roeher. Ses ateliers sont conçus pour enseigner une approche non-aversive de faire face aux comportements provocateurs.

6. Brian Weagant et Dorothy M. Griffiths, «Legal Advocacy and the Aversives».
7. *Loi de 1984 sur les services à l'enfance et à la famille*, Stats. Ont. 1984, c. 55, telle que modifiée.
8. idem, article 108(b).
9. idem, articles 109(1)(a) et (b).
10. idem, article 110.
11. idem, articles 124 et 125 portant sur les techniques causant de l'ingérence; article 126 portant sur les psychotropes.
12. idem, article 108(c) «trouble mental».
13. idem, article 109(1)
14. Entretien avec le greffier de l'assemblée législative à Toronto le vendredi 30 septembre 1988.
15. L'affaire *Andrews c. The Law Society of British Columbia*, un appel de la B.C.C.A. qui a été entendu par la Cour suprême du Canada mais qui n'est pas encore résolu. C'est la première occasion que la Cour suprême aurad'interpréter l'article 15.
16. Pour des exemples de traitements et sévices infligés dans le passé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel voir Law Reform Commission of Canada, «Sterilization: Working Paper 24,» (Ottawa, 1979); *Re Eve*, renvoi 3; Simmons, Harvey G., *From Asylum to Welfare*, (National Institute of Mental Retardation, 1982); and Radford, John P. and Tipper, Allison, *Starcross: Out of the Mainstream*, (The G. Allan Roeher Institute, 1988).
17. La *Charte canadienne des droits et libertés*, article 32(1)(b).
18. L'*Acte de l'Amérique du Nord britannique*, 1892, article 92; Pour une discussion générale voir: P. Hogg, *Loi constitutionnelle du Canada*, (1977); pour un cas récent relatif à la santé dans un contexte constitutionnel voir *Winterhaven Stables Ltd. c. Le procureur général du Canada* (1986), 71 A.R. 1 (Q.B.), p. 15.
19. Anne F. Bayefsky, «Defining Equality Rights», dans *Equality Rights and the Canadian Charter of Rights and Freedoms*, publié par Bayefsky et Eberts, (Toronto, 1985), c. 1. Pour un exemple de l'importance que les tribunaux sont prêts à accorder à l'examen rigoureux des pratiques du gouvernement en l'absence d'une loi faisant l'objet d'une contestation, voir *Operation Dismantle c. La Reine* (1985), 18 D.L.R. (4e) 481 (Cour suprême du Canada).

20. *Century 21 Ramos Realty Inc. c. La Reine* (1987), 58 O.R. (2d) 737 (C.A.).
21. Pour plus de détails concernant les arguments relatifs aux techniques aversives compris dans les articles 7 et 12 voir renvoi 5.
Lyons c. La Reine, (1987) 2 S.C.R. 309.
23. *Morgentaler c. La Reine* (1988), 31 C.R.R. 1 (Cour suprême du Canada).
24. *R. c. Oakes,* (1986) 1 S.C.R. 103.
25. idem, p. 139.
26. supra, c. 1.
27. Pour une discussion au sujet de l'utilisation d'électrochocs et de solutions de rechange voir: Orville Endicott, «Bouge pas, ça fera pas mal», supra, c. 7

Vivre au sein de la communauté: Barry

Jill Leach

J'ai rencontré Barry et Les à la plage par un dimanche doux de février à Vancouver. Nous avons marché sur la digue depuis Kits Point, là où les montagnes frôlent le bras de mer et où les bateaux reposent dans le port, jusqu'au centre de la ville, au marché de l'île Granville. Le dimanche, la plage est vivante avec toutes ces familles qui déambulent, ces joggers et ces chiens qui courent librement le long de la grève. Au marché, l'atmosphère résonne des cris des vendeurs, des artistes des rues et du bruit complexe du défilé constant des voitures.

A mesure que nous parlions, mon esprit se lassait aller vers la pensée d'un Barry institutionnalisé et du contraste frappant avec son style de vie actuel.

Barry a passé les quatre premières années de sa vie dans une famille dans une ferme de la Rivière-la-Paix au nord-ouest de l'Alberta. Il parle encore de vaches et de chevaux et c'est évident que les souvenirs de ce temps sont vivides et fréquents. Barry a commencé sa vie entouré de grands espaces, avec les rythmes de l'agriculture et la liberté qu'apporte un style de vie non encombré.

Une photographie ancienne révèle un bel enfant aux yeux vifs, au minois éveillé et intelligent. Même aujourd'hui, à 47 ans, ses yeux brillent de leur même clarté et du manque de malice. Il jouissait d'un bonheur tranquille à mesure que nous avancions, absorbé dans son observation et ne s'arrêtant que pour se complaire à admirer les chiens

qui nous dépassaient.

Il y a une bonté chez Barry qui m'attire. Les gens qui le connaissent parlent de sa personnalité douce et insouciante mais je ne m'attendais pas au calme qui émane de lui. Au cours de notre promenade, j'ai eu le sentiment que Barry était en paix avec lui-même et avec son monde. Et, à mesure que le temps passait, je me trouvais moi-même relaxé, attiré dans l'orbite de son contentement.

Personne ne sait ce qui est advenu de ses parents naturels, qui ils étaient ni d'où ils étaient. Les registres des institutions montrent qu'il a passé ses quatre premières années dans un foyer nourricier mais beaucoup de détails manquent. Le passé de Barry est sous clé dans les mémoires de personnes qui ne sont peut-être plus en vie. Sa tendre enfance ne s'exprime que par ses propres allusions aux animaux de la ferme.

A l'âge de quatre ans, pour des raisons non consignées aux dossiers, Barry fut confié à l'école institutionnelle Woodlands par ses parents nourrissiers. Au cours des quarante-trois ans suivants, il est passé plusieurs fois entre Woodlands et Tranquille, deux institutions pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel.

Barry est mince et avec ses 157 cm., il donne l'impression de fragilité. A cause de son manque de stature imposante, Barry a souvent été l'objet de violence de la part des autres pensionnaires.

Impuissant à se défendre contre la colère et l'agression des autres, incapable de verbaliser ses horreurs personnelles, Barry s'est tourné vers la seule soupape à sa portée : l'auto-mutilation.

Une progression en spirale, tant en fréquence qu'en intensité, de son auto-mutilation s'ensuivit. L'histoire de Barry est plutôt commune chez les gens qui ont grandi en institution. Des rages non exprimées de l'enfance se traduisent par un balancement incessant du corps ou par le manque général de collaboration avec les systèmes qui les régissent, aboutissent en des coups portés aux autres ou à la douleur infligée à soi-même.

Par le fait même de la vie systémique et de l'incapacité de parler couramment, Barry se trouvait privé tant du forum pour s'exprimer comme il le souhaitait et du recours quant aux abus dont il était victime de la part du prochain. Son seul recours d'accès au pouvoir ou de maîtrise des événements de sa vie semblait passer par l'auto-mutilation. Ses comportements d'auto-mutilant devinrent des outils pour

avoir quelque chose à dire dans la direction de sa vie.

Il peut être difficile pour nous qui avons grandi dans la communauté de comprendre qu'il puisse y avoir une certaine logique sous-jacente aux comportements d'auto-mutilation. A première vue, l'auto-mutilation semble être la réalisation d'un besoin de se faire mal et n'a aucun sens dans la logique d'une vie «normale».

Toutefois, une simple réorientation de la perspective révèle le pathétique de la survivance dans une institution. La dépendance totale du système qui ne laisse aucune place à l'individualité, prive un être passif comme Barry de toute occasion d'exercer le pouvoir personnel et la direction de sa propre vie d'une façon satisfaisante.

Non seulement Barry a subi le choc des mauvais traitements dans les institutions mais certains de ses comportements chez elles laissent à penser qu'il a aussi souffert d'outrages sexuels.

Barry commença par se gratter la figure, augmentant la fréquence et la gravité de ses blessures au fur et à mesure de sa croissance. Parvenu à l'âge de 30 ans, des cicatrices permanentes faisaient foi des dommages et il commença à afficher d'autres formes d'auto-mutilation. Il vomissait à volonté. La nuit, au lit, il explorait ses organes internes : ce qui avait pour résultat de causer des pertes massives de sang suivies d'anémie chronique à cause de la fréquence.

L'auto-mutilation de Barry était le seul aspect de sa vie qui défiait le contrôle total du système. C'était la seule chose que personne ne pouvait lui enlever complètement. Grandissant dans les salles communes et privé de solitude ou de volonté libre, sans possessions personnelles pour ainsi dire, étant l'objet de peu d'affection ou d'attention, l'auto-mutilation était la seule chose qui était vraiment à lui et c'était le seul outil qui lui amenait des membres du personnel, en grand nombre, et spécialement pour lui.

Les comportements troublants de Barry devinrent une menace à sa vie et la posologie de ses médications fut augmentée afin de maîtriser l'impulsion à s'auto-mutiler.

A Tranquille, Barry et Les vivaient dans la même salle. La partie commune de cette salle particulière était un grand espace aux bancs de plastique gris-vert adossés à un mur et un téléviseur installé haut dans un meuble à un bout de la pièce. Le centre du plancher était ouvert et désert. Toutefois, il y avait de grandes fenêtres sur un côté de la salle. Les gens s'assoyaient sur ces bancs, regardant la télévision ou fixant les

fenêtres. L'auto-mutilation y était monnaie courante.

La gestion des comportements consistait en des ordonnances PRN pour une variété de drogues psychotropiques. Chaque fois que Barry devenait agité ou se labourait la figure, on lui administrait des drogues jusqu'à ce qu'il se calme. A cause de l'administration au hasard et en quantité massive de drogues, Barry a passé des années à Tranquille, abruti et impuissant la plupart du temps.

La vie à la salle commune était répétitive, futile et appauvrie du côté émotionnel. Aucune tentative suivie n'était faite d'enseigner des comportements conformes à l'âge des pensionnaires. A court de personnel et débordé de travail, on mettait l'accent sur la maîtrise des comportements afin d'assurer la direction des pensionnaires par le personnel.

Dans les institutions, les comportements d'auto-mutilation de Barry furent tolérés jusqu'à ce qu'ils devinrent problématiques pour le personnel. Rien aux dossiers ne montre qu'on se soit intéressé directement à la source de l'auto-mutilation de Barry ni qu'on l'ait investigée.

Il y a trois ans, à l'âge de 44 ans, Barry emménagea dans une maison dans un quartier de classe moyenne près de Vancouver, avec Les et un autre jeune homme. Leur maison est administrée par la Société pour l'intégration communautaire (CLS) dont le personnel fait valoir la possession et la responsabilité personnelles.

«Parmi les trois, Barry semble être celui qui a subi le plus grand dommage de la vie en institution», de dire un membre du personnel.

«La transition à la communauté lui a été des plus difficile. Ayant vécu dans des institutions durant une quarantaine d'années, Barry ne comprenait pas les conditions de la vie communautaire ni ne lui faisait confiance. Il ne savait pas trop comment réagir à l'intimité de sa propre chambre ni à la structure détendue qu'il a dans sa propre maison.»

Par conséquent, les trois dernières années ont souvent apporté des perturbations et des défis à Barry. Après quatre décennies de sédation continue, il devient extrêmement difficile d'apprendre de nouvelles façons de se conduire. Avec une médication grandement réduite et l'accent mis sur les réalisations personnelles, la croissance et l'indépendance, Barry s'est trouvé lancé au beau milieu d'une culture qui lui était devenue étrangère.

L'adaptation à toutes ces nouvelles demandes a été lente dans le cas de Barry et il continue à éprouver des reculs de temps en temps mais

le changement se poursuit de façon constante.

Son attention n'est plus concentrée sur les comportements d'auto-mutilation. Ceux qui lui causent moins de dommages demeurent mais continuent à diminuer à mesure que Barry devient plus à l'aise avec sa nouvelle autonomie. Les comportements extrêmes qui mettaient sa vie en péril, sont complètement disparus.

Autrefois relégué à une salle verrouillée parce qu'on ne pouvait pas compter sur lui pour se bien conduire en public, Barry prend maintenant part à la vie de la communauté et, chaque mardi soir, il va voir un film avec un membre du personnel. Homme doué de discernement, Barry préfère sans hésiter les westerns, les comédies musicales et les films d'horreur.

Il participe pleinement à l'entretien de la maison et partage à parts égales la responsabilité du travail de maison et de la cuisine.

«Barry adore la musique et la cuisine. Il fredonne et chante en faisant le travail de maison», aux dires d'un membre du personnel.

Toutefois, après des années de conditions de vie régimentée et de dénégation de besoins et de croissance individuels, Barry est facilement troublé par les changements de sa vie journalière. En raison des principes de la CLS qui prônent la responsabilité et la croissance personnelles, alliés à une diminution constante des médicaments, Barry exprime maintenant à divers intervalles une colère intense qui se traduit par des cris et qui contraste avec son tempérament ordinaire de Roger bontemps.

J'ai demandé à plusieurs membres du personnel comment ils se débrouillaient avec l'auto-mutilation et les écarts d'humeur de Barry et j'ai trouvé une approche très «normalisée». On attend de Barry qu'il assume la responsabilité de lui-même et de ses actions. Il comprend maintenant la cause et l'effet et la conséquence de ses choix de la même façon que quiconque vit dans la communauté.

«Chaque fois que Barry se porte vers l'auto-mutilation, nous lui montrons que l'acte n'a aucun effet sur le personnel. Nous n'avons fait appel à aucun traitement spécial (positif ou négatif) lors qu'il faisait de l'auto-mutilation. Autant que possible, nous ne faisons pas de cas de ce comportement et, en effet, notre attitude a enlevé le pouvoir et l'impact qu'il pouvait avoir.»

Dans les institutions, Barry a pu utiliser son auto-mutilation pour obtenir une attention spéciale et de la sympathie. Il a pu manipuler

le personnel pour qu'il passe plus de temps avec lui et, au cours de ces périodes où il s'endommageait les organes internes, la perte abondante de sang attirait l'attention des médecins et des infirmières. Un voyage, même à l'hôpital, brisait le train-train abrutissant de la vie en salle.

Barry en est venu à comprendre que la manipulation et le contrôle du personnel de la communauté ne sont plus possibles ni nécessaires. Il apprend qu'il est la seule victime de l'auto-mutilation et qu'il n'a rien à gagner d'actions négatives et destructrices.

Cette compréhension plus profonde ne vient pas de mesures punitives mais par le renforcement patient d'actions bienveillantes et la prise de conscience qu'il a maintenant l'occasion de faire des choix positifs et bénéfiques dans sa vie.

Barry commence à montrer régulièrement la gentillesse de son caractère à mesure qu'il apprend à faire confiance au personnel qui travaille pour lui. Ce qui émerge de cette métamorphose est le «vrai» Barry, libre de l'effet et de la lourdeur des sédatifs. Le «vrai» Barry a un sens de l'humour rapide et subtil, est sociable et a pris goût à des intérêts divers et distincts.

Pour retourner au marché Granville, c'est la conclusion de notre promenade à pied de deux heures.

«Barry, quelle est la prochaine étape?» lui demandai-je.

«C'est l'heure du souper», dit-il en souriant.

«Bien, qu'y a-t-il pour souper?»

«Hamburger et spaghetti.» Il y a pause et Barry regarde au loin pour un moment. Il me tourne le dos et dit : «Cheval».

J'éclate de rire à la pensée des spaghetti et du cheval pour souper mais comme je suis le regard de Barry, je me rends compte qu'il n'y a pas de farces ici. Au loin sur la digue on distingue un gros chien beige à l'horizon. A la lumière faiblissante, éclipsée par les montagnes et le long bras de mer ininterrompu, il ressemble remarquablement à un cheval. Je me laisse aller à l'imagerie de Barry au temps où il était jeune enfant, courant dans la ferme, plein de vie et de promesse. Je me laisse aller à l'imagerie de cet homme merveilleux et intéressant pris durant quarante-trois ans dans un genre de vie qui niait cette promesse.

Au moment où il prit l'autobus qui le conduisait à la maison, je regrettais de le voir partir. A mesure que ma vie va se dérouler, je sais que je n'oublierai jamais cet homme, si vif à remarquer et à exprimer les petits bonheurs de la vie.

11.
Droits à l'égalité et thérapie aversive[1]

Catherine L. Frazee

Ce chapitre est une étude de la législation des droits de la personne au Canada et de son application possible aux méthodes aversives de thérapie utilisées pour le traitement de personnes avec un handicap intellectuel appelé souvent handicap mental dans les textes officiels. Il ne s'agit ni d'une analyse juridique complète, ni d'une prise de position sur les aspects de cette question controversée qui relèvent du domaine des experts de la science du comportement. De plus, étant donné l'absence jusqu'à ce jour du signalement de toute plainte sur les droits de la personne relativement à la question des méthodes aversives de traitement, il serait inopportun de spéculer si dans certains cas ou dans tous, l'usage des méthodes aversives pourrait être jugé comme une violation des droits des personnes au comportement difficile. L'idée maîtresse de l'article est plutôt de fournir au lecteur profane une compréhension de la façon dont les principes fondamentaux de la dignité, de l'égalité et du respect envers tous les membres de la collectivité s'expriment en jurisprudence canadienne. A partir de ce fondement, il sera proposé une structure pratique qui place le débat méthodes aversives/méthodes alternatives dans un contexte des droits de la personne.

Il importe de noter qu'aucun principe général de la «common law» n'a jamais existé pour confirmer l'égalité des droits des personnes handicapées.[2] C'est donc seulement grâce aux décrets et amendements

statutaires que les divers codes canadiens des droits de la personne garantissent quelque protection contre la discrimination à cause d'un handicap. Aujourd'hui, dans chaque juridiction fédérale et provinciale, une commission ou agence des droits de la personne opère selon le mandat de la loi particulière qui la régit pour faire respecter les valeurs du traitement égal et juste auxquelles nous, comme collectivité, souscrivons. Vu que le libellé des codes et des lois varie énormément, il ne faut pas s'attendre à ce que le présent article examine en détail le fonctionnement précis de la législation des droits de la personne au Canada. L'auteure se propose plutôt de faire un commentaire général qu'elle espère être utile, sur la portée de la protection des droits de la personne dans notre pays et ensuite d'expliquer quelques principes d'application appropriés aux droits des personnes handicapées.

Étendue de la protection

Deux points importants sont essentiels à la compréhension des instruments juridiques puissants créés par la législation canadienne des droits de la personne. Le premier point est que cette législation bénéficie d'un statut spécial qui donne de la force et de la vigueur à l'esprit aussi bien, et peut-être plus, qu'à la lettre précise de la loi. L'interprétation judiciaire de la loi des droits de la personne se caractérise par la générosité et par une réponse à la volonté publique et politique qui l'ont inspirée. Par exemple, dans la cause *Commission ontarienne des droits de la personne et autres et Simpson Sears Ltd.*[1] le juge McIntyre a soutenu que l'approche interprétative appropriée d'une analyse des dispositions du *Code des droits de la personne* de l'Ontario devait reconnaître sa nature et son intention particulières :

> On y retrouve l'articulation des principes généraux du *Code* et ce sont ces principes qui devraient avoir effet. J'estime qu'il n'est pas sensé de dire que selon les règles d'élaboration, on ne doit donner au *Code* que l'interprétation la plus restreinte. Les règles d'élaboration sont suffisamment souples pour permettre à la cour de reconnaître l'objectif spécial et la nature particulière du décret dans l'élaboration d'un tel code (se reporter à Lamer J. dans *Insurance Corp. of B.C. v. Heerspink et al.* (1982), 137 D.L.R. (3d) 219 at pp. 228-9, (1982) 2 S.C.R. 145 at pp. 157-8, 39 B.C.L.R. 145), et l'interpréter de façon à faire avancer la réalisation de ses objectifs. Ce type de

législation est d'une nature particulière. Si elle n'est pas tout à fait constitutionnelle, elle n'est pas non plus ordinaire — et il incombe à la cour de déterminer son objectif et voir à sa réalisation. (Traduction)

Le deuxième facteur important relié à la portée de la protection canadienne des droits de la personne émane du fait que toutes ces lois au Canada lient la Couronne. Ainsi, bien que l'on puisse voir que l'idée maîtresse des codes fédéral et provinciaux des droits de la personne est la suppression de la discrimination dans le secteur privé, les dispositions de ces lois s'appliquent également à la sphère des activités gouvernementales. Nombre d'agences et de ministères peuvent réussir et ont en fait réussi à obtenir des recours là où des politiques ou pratiques telles que, par exemple, celles qui régissent les allocations de fonds, sont perçues comme ayant un effet discriminatoire. De plus, plusieurs lois sur les droits de la personne contiennent une clause concernant la prépondérance semblable au paragraphe 46 (2) du *Code des droits de la personne* de l'Ontario: «Lorsqu'une disposition d'une loi ou d'un règlement se présente comme exigeant ou autorisant une conduite qui constitue une infraction à la partie I, la présente loi s'applique et prévaut, à moins que la loi ou le règlement visé ne précise expressément qu'il s'applique malgré la présente loi.» (Traduction)

L'effet d'une telle disposition est d'assurer que lorsque toute autre loi ne concorde pas avec un code des droits de la personne, les dispositions du code prévalent sauf dans le cas relativement rare où la loi en conflit contient une clause dérogatoire explicite relativement au code des droits de la personne. Ainsi, par exemple, si les lois et/ou les règlements sur la santé mentale entrent en conflit avec le *Code des droits de la personne* de l'Ontario, la portée du *Code* est telle qu'elle prévaut automatiquement.

Principes d'application

Dans son application fondamentale, la législation fédérale et provinciale des droits de la personne du Canada fournit des droits égaux fondamentaux à des catégories protégées de personnes bien précises. Les activités régis par la loi contre la discrimination comprennent normalement l'emploi, le logement et les services. Lorsqu'une pratique discriminatoire est basée sur un handicap, nos divers codes des droits de la personne permettent une défense dans des circonstances où le

handicap rend une personne incapable, de façon évidente, de participer à l'activité protégée. Une telle exemption peut faire l'objet d'une analyse large ou étroite selon le texte législatif précis en cause. Dans tous les cas, cependant, l'exemption même soulève une autre question, à savoir si la discrimination peut raisonnablement être contrebalancée par les efforts d'adaptation aux besoins spéciaux de la personne avec un handicap. Cette adaptation, si elle est réalisable, peut être négociée ou accordée pour constituer un redressement complet ou partiel des torts soufferts par une victime de la discrimination.

Dans ce cadre fondamental, une étude de cinq questions essentielles peut aider à déterminer si une plainte sur les droits de la personne fournirait une tribune appropriée pour contester les méthodes aversives de traitement:

i) Qui est protégé par le *Code* ?
ii) Qui est lié par le *Code* ?
iii) Quelles protections sont fournies?
iv) Quelles sont les limites de ces protections?
v) Quels sont les recours?

L'analyse suivante examine à fond chacune de ces questions dans le contexte du *Code des droits de la personne* de l'Ontario, loi qui a été décrite comme «l'avant-garde des nouvelles valeurs d'égalité».[4] Il ne sera fait aucune tentative pour prédire le résultat d'aucune des argumentations exposées dans la présente section et faites devant une commission ou un tribunal. De plus, le lecteur doit se rappeler que même des différences subtiles du libellé de la loi peuvent affecter de façon significative l'application de tout élément de cette analyse. Pour ceux qui ne sont pas trop familiers avec les principes et le fonctionnement de la législation sur les droits de la personne, il est à espérer que le bref commentaire qui suit aidera à formuler une nouvelle approche à l'un des dilemmes les plus discutables de la science du comportement.

i) Qui est protégé par le code?

Tel que mentionné dans le premier paragraphe de la présente section, non pas *toutes* les personnes mais seulement celles qui appartiennent à une «catégorie protégée» sont admissibles à exercer les droits définis dans un code des droits de la personne. Bien que toutes les juridictions du Canada fassent entrer les personnes handicapées dans la catégorie protégée, les définitions de handicap varient énormément. L'alinéa 9(b)

du *Code des droits de la personne* de l'Ontario, par exemple, englobe dans le terme «handicap» un large éventail d'incapacités physiques et de lésions reliées au travail, aussi bien que d'états de «déficience ou d'affaiblissement mental», de difficultés d'apprentissage, de dysfonctionnement de la langue et de «troubles mentaux». De plus, toute personne *présumée* avoir un handicap est aussi incluse dans cette définition. Il est donc clair que toute personne de l'Ontario pour qui une forme de thérapie aux fins de modification du comportement est proposée ou à qui elle est administrée, peut légitimement prétendre à la protection accordée aux personnes avec handicap en vertu du *Code des droits de la personne*.

Cet aspect essentiel de l'admissibilité est quelque peu plus problématique en vertu des lois qui négligent d'inclure un handicap intellectuel comme motif défendu de discrimination. A la fin de 1988, les seules juridictions canadiennes où la législation sur les droits de la personne n'offre pas ces protections sont l'Alberta et la Saskatchewan. Bien qu'aucun jugement n'existe à ce sujet, on peut argumenter que ces omissions s'opposent à la Charte canadienne des droits et libertés, qui énonce à l'article 15 que tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment des discriminations fondées sur les handicaps intellectuels ou physiques. On pourrait argumenter comme suit : toute législation sur les droits de la personne qui néglige d'étendre sa protection aux personnes qui présentent un handicap intellectuel, viole la Charte en ce qu'elle nie à ces personnes une protection égale à celle dont d'autres groupes jouissent, groupes qui ont toujours été des victimes de discrimination. On peut demander aux tribunaux de remédier à cette situation en interprétant la loi comme si elle comprenait les dispositions exigées par la Charte, ou en déclarant que la législature est obligée de corriger l'inégalité par un amendement à la loi qui comprenne la protection basée sur le handicap intellectuel.

Toute personne membre d'un des groupes protégés définis par un code des droits de la personne, peut recourir aux pouvoirs d'enquête et d'exécution d'une commission des droits de la personne en déposant une plainte à l'effet que l'on a empiété sur ses droits. Lorsqu'une personne n'est pas capable de mettre en branle une plainte en son propre nom, un père ou une mère, un curateur ou un «ami proche» peut le faire.

Dans un cas ou dans l'autre, le personnel de la Commission est formé pour fournir des conseils et de l'aide à la rédaction des plaintes

dans les formes. En outre, en vertu du paragraphe 31 (2) du *Code* de l'Ontario, la Commission peut elle-même présenter une plainte lorsqu'il y a lieu de croire qu'il a été porté atteinte au *Code*. Dans de telles conditions, les renseignements primaires qui soutiennent une plainte peuvent découler d'une variété de sources y compris, par exemple, des groupes ou comités d'action *ad hoc* qui connaissent les détails et la dynamique d'un cas en particulier ou des groupes défenseurs qui possèdent une expertise particulière dans les affaires qui dérivent d'une plainte qui peut comprendre des conséquences systémiques.

ii) Qui est lié par le Code?

Comme mentionné ci-dessus, les codes des droits de la personne lient non seulement les entreprises privées tant dans le domaine de la consommation que du commerce, mais aussi les agences publiques qui fonctionnent par mandat gouvernemental à n'importe quel niveau. Aussi, une plainte de discrimination peut être déposée en vertu d'un code des droits de la personne contre toute personne, toute agence, tout organisme, toute institution, tout organisme d'allocations de fonds, ou tout ministère de l'État qui, vraisemblablement, a violé le droit à un traitement égal d'une ou plusieurs personnes protégées par le code.

Les articles 1, 2 et 4 du *Code* de l'Ontario identifient respectivement les services, le logement et l'emploi comme des domaines d'activité auxquels toute personne a le droit de participer sans discrimination. Un «service» en vertu de l'article 1 du *Code* comprendrait, au sens large, des activités comme le traitement médical ou la thérapie, la réadaptation ou la garde résidentielle dans une clinique publique ou privée, un hôpital ou un établissement. Sous réserve de la discussion à la section iii) ci-dessous relativement à la nature des protections en vertu d'un code des droits de la personne, il incombe à la société en général de respecter et de protéger ce droit. Donc, dans le cas d'une personne présentant un handicap intellectuel qui reçoit des soins pour ses problèmes de comportement, le devoir de protéger les droits de cette personne lie non seulement ceux qui la soignent, le thérapeute, le conseiller, le travailleur social, le médecin et l'administrateur, mais aussi toute agence, toute institution, tout ministère, tout corps régulateur et toute association professionnelle qui contribue directement ou indirectement aux services de traitement.

iii) Quelles protections sont fournies?

Généralement parlant, les codes de droits de la personne prévoient un droit à «un traitement égal... sans discrimination» à l'endroit des personnes visées dans les contextes précis discutés ci-dessus. D'autre part, les codes ne donnent pas de définition précise de traitement égal ou de discrimination. Toutefois, les jugements des tribunaux et les décisions des commissions d'enquête font état de plusieurs principes fondamentaux d'interprétation, dont deux s'appliquent particulièrement à la présente matière.

Le premier principe dit que «l'intention» n'est pas un élément essentiel pour conclure à la discrimination. Dans l'affaire *Simpson Sears* citée plus tôt, le juge McIntyre, dans son étude de la signification de l'intention relativement au *Code des droits de la personne* de l'Ontario, déclare de façon concluante :

> Le *Code* vise l'élimination de la discrimination, ce qui n'est en soi pas nouveau. Ce qui l'est, c'est l'approche utilisée. Plutôt que punir celui qui pratique la discrimination, il s'agit d'accorder de l'aide aux victimes. Ce qui est important, c'est le *résultat ou l'effet* de l'action. Si cette dernière cause vraiment la discrimination, si elle a l'effet d'imposer à une personne ou à un groupe de personnes des obligations, des pénalités ou des restrictions que les autres membres de la communauté ne se voient pas imposer, elle peut alors être qualifiée de discriminatoire. (C'est nous qui soulignons).

Ce sont les effets défavorables ou préjudiciables, sans égard à la motivation bienveillante ou punitive, qui satisfont au critère de base de la conduite discriminatoire.

Pour en revenir à la thérapie aversive, la prétention que l'usage de ces méthodes viole le droit d'une personne qui présente un handicap intellectuel à un traitement égal, commencerait par la seule déclaration qu'un tel traitement en dehors du contexte thérapeutique équivaut à un type de punition ou de voies de fait. Ainsi, basés sur l'état mental ou le handicap d'une personne, la réadaptation ou les services médicaux ont des caractéristiques qui semblent objectivement punitives ou restrictives. Pour nous servir du langage des codes des droits de la personne, le fait de fournir un tel service pourrait être perçu comme une dénégation de la dignité, du respect et de la liberté fondamentale. Le fait que le traitement contesté est motivé seulement

par une intention bienveillante et qu'il a la caution morale et professionnelle d'être dans les meilleurs intérêts du client ou du patient, n'a aucun rapport à cette étape pour établir un cas *prima facie* de discrimination.

Une autre façon de définir la discrimination serait sur la base d'absence ou de présence de consentement. La discrimination peut ne pas exister dans le cas où une personne sans handicap serait absolument libre de consentir ou de ne pas consentir, mais elle est bien évidente où le traitement est donné sans le consentement d'une personne identifiée comme présentant un handical intellectuel.

De telles interprétations d'un traitement égal sembleraient s'accorder avec l'interprétation libérale prescrite de la protection des droits de la personne. L'examen sérieux d'une question d'une telle importance pour le bien-être et la dignité d'une personne handicapée ne devrait pas, il nous semble, être mis de côté à ce stade prématuré de résolution d'attributions. De plus, cette approche coïncide absolument avec l'esprit de la législation sur les droits de la personne, notamment le préambule du *Code* de l'Ontario :

«L'Ontario a pour principe de reconnaître la dignité et la valeur de toute personne et d'assurer à tous les mêmes droits et les mêmes chances, sans discrimination contraire à la loi.»

Comme déclaration définitive et concise du principe qui exclut à la fois l'intention et l'avantage ultime d'une décision de discrimination, l'extrait suivant de la décision de la Commission d'enquête dans l'affaire *Hickling et autres*[5] semble tomber à point. Comme solution de la question posée, à savoir si la dénégation d'instruction catholique complète aux élèves avec handicap de développement constitue de la discrimination à la suite du handicap, le président de la commission, le professeur Bernard Adell, déclare ce qui suit:

> l'élève handicapé est privé d'un avantage accordé aux autres élèves, pour une raison interdite par le *Code des droits de la personne* de l'Ontario (1981): handicap mental ... Le fait que l'élève puisse profiter de la privation ou que l'intention du conseil scolaire soit dirigée au bénéfice de l'élève, n'a rien à voir relativement à décider si la privation est discriminatoire...
> Le traitement inégal qui exige de renoncer à un avantage généralement disponible pour en accepter un autre, différent et possiblement même supérieur, constitue de la discrimination en vertu de l'article S.1 en dépit de l'importance du second

avantage ou de la bonne intention à l'origine du refus de l'avantage généralement offert.[6] (Traduction)

Le deuxième principe de base pour interpréter les protections accordées par un code des droits de la personne veut qu'un traitement égal n'équivaille pas à un traitement identique. Comme le professeur Adell le déclare dans la décision *Hickling*, à la page 35:

> Le droit à un traitement égal... c'est en réalité le droit d'être traité *en tant qu'égal*, ou, comme déclare Ronald Dworkin, le droit «d'être traité avec le même respect et le même souci que toute autre personne.[7] Le traitement égal signifie quelquefois un traitement identique, d'autres fois, un traitement différent. Accorder à tous et chacun un traitement identique peut souvent accroître les inégalités actuelles, et désavantage encore plus ceux qui le sont déjà. (Traduction)

Essentiels donc à la réalisation d'un traitement égal pour les personnes handicapées sont la reconnaissance des inégalités actuelles et un effort correspondant d'adaptation aux besoins spécifiques qui résultent directement du handicap. Sous réserve, bien sûr, des restrictions raisonnables expliquées à la section suivante, ce devoir de s'adapter figure, au moins implicitement, dans les protections des droits de la personne prévues par la loi de toutes les juridictions canadiennes. En Ontario, à la suite d'amendements conçus pour aligner le *Code* sur la Charte, cette doctrine de l'adaptation est acceptée implicitement. L'article 10 qui traite de la discrimination indirecte, l'article 16 qui traite de la discrimination directe, imposent tous les deux une obligation positive de s'adapter convenablement aux besoins d'une personne avec handicap.

De la même façon qu'un traitement égal diffère d'un traitement identique, une distinction peut se faire entre un traitement égal et un traitement «standard», ce dernier étant une norme déjà acceptée ou une pratique courante reconnue. Au fur et à mesure de la mise au point de techniques, méthodes et procédés nouveaux, s'élargit l'éventail des adaptations possibles. Une garantie de traitement égal dans les années 1980 peut donc se traduire en d'autres formes et niveaux d'adaptation très différents de ceux des décennies antérieures.

Même si les organisations judiciaires n'ont pas encore étudié les amendements récents apportés au *Code* de l'Ontario, il est évident que les agences et les fournisseurs de service sont enjoints de respecter et

de protéger les droits de la personne de leurs clients. Dans ce contexte, il est sûrement concevable que le déploiement de personnel supplémentaire, de ressources additionnelles et\ou de programmes améliorés dans un établissement de traitement équivaudrait à un traitement égal qui satisferaient aux besoins spéciaux d'une personne qui présente un handicap intellectuel, de soins et de thérapie d'une façon compatible avec le principe qui accorde dignité et valeur à tous les citoyens. Les recherches en cours et de nouveaux développements dans le domaine de la médecine du comportement seront sans aucun doute des éléments dans la détermination d'adaptation appropriée pour les clients qui présentent un handicap intellectuel.

iv) Quelles sont les limites de ces protections?

> Dans toute société, les droits d'une personne se heurtent inévitablement aux droits d'autrui. Il est évident que tous droits doivent être limités afin de préserver une structure sociale dans laquelle chacun est protégé sans intrusion excessive de la part de ses semblables.[8]

Il y a en général deux types de limites à la norme du traitement égal et à l'obligation qui en découle, celle de l'accomodation. La première comporte l'évaluation des capacités pratiques d'une personne handicapée; la seconde la détermination autant qualitative que quantitative du degré jusqu'auquel l'accomodation est possible. (Traduction)

Un exemple de la première restriction se trouve au paragraphe 16 (1) du *Code des droits de la personne* de l'Ontario, qui se lit : (I) Ne constitue pas une atteinte à un droit d'une personne reconnu dans la présente loi le fait que cette personne est incapable, à cause d'un handicap, de s'acquitter des obligations ou de satisfaire aux exigences inhérentes à l'exercice de ce droit.

D'autres codes des droits de la personne contiennent à peu près les mêmes dispositions et permettent des distinctions légitimes «basées sur un handicap au préjudice d'une personne incapable, où, dans les circonstances, le handicap en question constitue un vrai obstacle qui peut être prouvé contre la participation effective de la personne handicapée à l'activité prévue.»[9] Une telle exemption reconnaît que des obstacles sont parfois inhérents à un handicap même et que quelque mesure d'inégalité, par exemple, l'inadmissibilité d'un aveugle à un permis de conduire, ne peut pas être évitée en pratique.

Une fois une infraction au *Code* établie, la charge de la preuve passe à la partie intimée et c'est à elle de montrer qu'elle peut prétendre à cette défense et ensuite de prouver que les «devoirs» ou «besoins» en question sont «essentiels» objectivement et, de plus, que la personne avec handicap est incapable de satisfaire à ces exigences. Comme soutien aux deux pôles de cette argumentation, il incombe au défendeur d'apporter des preuves substantielles, telles que des données à l'appui, des expertises et des analyses statistiques; les tribunaux ou les conseils mettront rigoureusement de côté leur dépendance vis-à-vis des stéréotypes, hypothèses ou mythes sociaux courants.

Dans le contexte du paragraphe 16 (1) du *Code* de l'Ontario et de dispositions semblables, le fournisseur de soins ou l'établissement intimé devrait pouvoir fournir une preuve qui défende les méthodes aversives à l'effet qu'un certain standard du comportement est «essentiel» à la réalisation de la dignité et de la participation sociale. En deuxième lieu, l'argumentation pourrait se continuer en disant que l'affection particulière du comportement du demandeur était tellement grave qu'elle le rendait «incapable» de profiter de méthodes moins restrictives ou transgressives. Il incomberait alors aux défenseurs qui représentent cette personne de réfuter avec preuves contraires et illustrations par antécédents et expertises, l'efficacité des options de traitement plus positives dans le contrôle ou la modification de comportements semblables.

D'importance capitale dans une étude des restrictions prévues par la défense en vertu de l'article 16 est la condition absolue affectée à cette défense à l'alinéa 16(1)(a) :

> La Commission, une commission d'enquête ou un tribunal ne doit pas conclure qu'une personne est incapable, à moins d'être convaincu que la personne à laquelle il incombe de tenir compte des besoins de cette personne ne peut le faire sans subir elle-même un préjudice injustifié, compte tenu du coût, des sources extérieures de financement, s'il en est, et des exigences en matière de santé et de sécurité, le cas échéant. (Traduction)

Cette garantie explicite d'un traitement égal place une autre charge de preuve sur le défendeur dans une plainte des droits de la personne basée sur un handicap. Le devoir d'adapter, discuté dans la section précédente, prévaut en plus de *toute* restriction aux protections des droits de la personne. Dans tous et chacun des cas *prima facie* de

discrimination où un handicap est en cause, il surgit une obligation d'atténuer les effets défavorables de la discrimination par égard aux besoins particuliers nécessités par le handicap, ou de chercher des solutions parallèles non discriminatoires aux pratiques discriminatoires actuelles.

Ici, nous rencontrons la deuxième et dernière limite aux protections des droits de la personne, exprimée dans les codes et citée dans les décisions comme une restriction de caractère raisonnable du devoir de s'adapter.

Mentionner une restriction de caractère raisonnable, bien qu'exacte en principe, peut nous induire en erreur s'il n'y a pas référence au contexte et à l'application de cette exigence. Par exemple, en vertu du *Code des droits de la personne* de l'Ontario, les obstacles à la participation égale tiennent bon seulement jusqu'au point où leur suppression impose un fardeau de préjudice injustifié. L'effet de l'expression «préjudice injustifié» sert plus à élargir qu'à limiter le devoir, par une déclaration forte et claire du mandat du défendeur, en termes explicites que rien de moins qu'un effort rigoureux satisfera ce devoir prévu par la loi.

Il est évident que les dispositions de préjudice injustifié en vertu du *Code* amendé de l'Ontario reflètent une prévision de modification «des moyens dont nous remettons des services et fournissons des adaptations, à la lumière de la société très variée que nous sommes».[10] Bien qu'à l'heure actuelle la Commission de l'Ontario n'ait pas fait paraître de principes directeurs pour évaluer ce qui constitue un préjudice injustifié, le Code même déclare explicitement que seuls les facteurs du coût et les exigences en matière de santé et de sécurité seront considérés à cet égard. Evidente aussi, après une lecture du *Code* en son entier, est l'interprétation que le fardeau de prouver le coût ou le risque suffisant pour maintenir une défense de préjudice injustifié retombe entièrement sur le défendeur qui fait la demande.

Le rôle du coût dans cette défense varie selon les circonstances de la plainte et les ressources du défendeur. Relativement à l'adaptation à d'autres méthodes thérapeutiques, un établissement intimé de traitement peut apporter des preuves de coûts prohibitifs à la suite du besoin de réduire le rapport personnel/client ou d'accroître les compétences de ceux qui soignent les patients. En principe, la résolution ultime d'un tel argument exige une comparaison exacte et

détaillée de tous les coûts évalués quantitativement par rapport à l'actif net. Après une étude approfondie de ces renseignements financiers, une pratique discriminatoire ne serait approuvée que si les frais supplémentaires sont considérés suffisants pour menacer la viabilité de l'établissement en son entier. Lorsqu'il s'agit de fonds publics, le même standard fondamental s'applique même si le concept philosophique est différent. «Il va sans dire que les tribunaux ne devraient pas exiger qu'un gouvernement dépense plus au nom de programmes sociaux qu'il n'est préparé à se procurer des fonds par impôts ou emprunts. Mais les fonds disponibles ne peuveut être retenus par rapport à certains membres de la société d'une façon discriminatoire.[11]

Dans un cas comme dans l'autre, si un service accordé est provisionné par des fonds privés ou publics, il est prévu que les coûts soient répartis le plus possible, que l'allocation des ressources soit équilibrée, avec, comme priorité majeure, l'objectif d'un traitement égal, et en certains cas, que l'adaptation voulue soit entreprise graduellement et que les coûts soient étalés sur plusieurs années.

Ainsi, bien que le coût de l'adaptation ne soit pas une restriction absolue sur les protections des droits de la personne, il pourvoit cependant un équilibre raisonnable des intérêts concurrents dans le domaine du traitement égal. De même, les exigences de santé et de sécurité, qu'une adaptation voulue peut prétendre violer, se pèsent au vu de l'ampleur des avantages accordés. Comme dans le cas des facteurs du coût, les éléments de santé et de sécurité entrent aussi dans le fardeau de la preuve de la ou des parties défenderesses.

Dans une demande de «préjudice injustifié», basée sur les exigences de santé et de sécurité, un défendeur qui fournit un service argumente que la réduction ou la suppression de traitements aversifs augmenterait substantiellement la fréquence du comportement nuisible que l'on s'inflige à soi-même ou du comportement violent par son agressivité. Comme pour la défense basée sur le coût, décrite ci-dessus, il faudrait que des preuves objectives soutiennent une telle demande. Compte tenu du principe établi des droits de la personne qui dit que l'intégration et l'égalité des personnes handicapées exigent nécessairement un degré plus élevé de risque personnel, une commission, un conseil ou un tribunal déterminerait le risque raisonnable dans les circonstances particulière cas par cas.

Nonobstant l'application possible de cette analyse de «dignité de

risque», les défenseurs des droits de personnes handicapées qui entreprennent d'être les premiers à résoudre les questions expliquées dans le présent article, doivent en fin de compte se préparer à s'opposer à la déclaration fondamentale de préjudice injustifié. Ces arguments exigent une preuve directe de résultats évidents d'interventions positives dans le contrôle des comportements destructeurs et dans la réalisation de gains de réadaptation de longue durée exclus par une approche aversive.

Enfin, il est probable que le débat du préjudice injustifié soit résolu en faveur de la possibilité la plus compatible avec la dignité et les droits de la personne d'un demandeur qui se situe en même temps au-dessous d'un niveau inacceptable de coûts ou de risque. La soumission de preuves et les constatations finales jouent un rôle de premier plan dans le placement de solutions de rechange pour le traitement aversif comme adaptation raisonnable au nom des personnes avec handicap de comportement.

v) Quels sont les recours?

Les pouvoirs d'adjudication des dépenses des autorités des droits de la personne sont typiquement larges et de nature corrective plutôt que punitive. Par exemple, le paragraphe 40 (1) du *Code des droits de la personne* de l'Ontario, qui suit dans sa version complète, autorise toute commission d'ordonner à la partie de se conformer au *Code* par toute stratégie créative, tout projet ou toute formule, sans nécessairement se préoccuper de tout précédent ou de toute convention.

> Lorsque, à l'issue de l'audience, la commission d'enquête conclut qu'il y a eu atteinte à un droit du plaignant reconnu à la partie I et que cette atteinte constitue une infraction à l'article 8 par une partie à l'instance, elle peut ordonner à la partie visée:
>
> a) de prendre les mesures qui, selon la commission, s'imposent pour se conformer à la présente loi, tant en ce qui concerne la plainte qu'en ce qui concerne les pratiques ultérieures;
>
> b) d'effectuer une restitution, y compris une indemnisation financière, pour la perte consécutive à l'atteinte et, si l'atteinte a été volontaire ou commise avec insouciance, l'indemnisation peut comprendre des dommages moraux

d'au plus 10 000 $.[12] (Traduction)

Une constatation positive de discrimination basée sur un handicap, dans le contexte d'une plainte de pratiques de traitement aversif, peut, en vertu de l'alinéa 40(1)(a) aboutir à une sentence qui comprenles éléments suivants :

- abolition des traitements aversifs du plaignant et/ou d'autres avec handicap similaire
- introduction d'autres méthodes de thérapie et de réadaptation pour le plaignant et/ou autres personnes avec handicap similaire
- formation du personnel et/ou de l'administration en d'autres techniques thérapeutiques
- séminaires de formation en droits de la personne pour le personnel et/ou les clients
- redistribution ou amélioration du provisionnement des programmes
- rapports clients/dispensateurs de soins améliorés
- bourses ou subventions à la recherche
- nomination de comités de liaison interne ou de corps régulateurs
- mise en place de mécanismes de suivi des services en cours et/ou rapport d'étape à faire à un organisme indépendant tel que la Com mission des droits de la personne
- excuses de vive voix ou par écrit aux parties
- communiqués de presse ou autre publication en détail ou en gros de la sentence avec raisons à l'appui

Tout comme les ordres de commissions, les règlements entre les parties à une plainte peuvent prendre une multitude de formes. La brève liste ci-dessus est loin d'être complète ni quant aux sentences ni quant aux règlements en ce domaine.

Les indemnisations en vertu de l'alinéa 40(1)(b) pour les frais engagés dans la poursuite d'une plainte sont évidemment une partie standard des sentences de la commission des droits de la personne. L'indemnisation pour «dommages moraux», même si on peut soutenir qu'elle s'impose en toute évidence dans les cas où il y a eu traitements aversifs, demande toutefois qu'en vertu de l'alinéa 40(1)(b) on prouve que l'atteinte a été volontaire ou commise avec insouciance, démonstration à faire à partir de l'attitude et des actions du répondant/de l'auteur du forfait. Pour cette raison, on est porté à croire que les genres de sentences générales énumérées ci-dessus peuvent s'avérer une décision plus satisfaisante dans le cas d'une plainte de droits de la

personne relative à l'usage de méthodes aversives.

Conclusion

Les protections accordées par les codes des droits de la personne en 1988 ne représentent qu'une partie et peut-être la plus petite d'un tout qui englobe toutes les garanties nouvelles et en évolution de l'égalité consacrées par notre *Charte canadienne des droits et libertés*. Parallèle à la loi sur les droits de la personne sous certains aspects et distincte sous d'autres, la *Charte* «garantit que les personnes qui vivent avec un handicap intellectuel ont maintenant le droit de vivre dans la communauté et peuvent s'attendre à avoir toute la protection et tout l'appui que la loi peut donner pour les aider à exercer ce droit».[13] Des recherches et des exposés bien au-delà de l'optique de la présente dissertation ouvriront inévitablement de nouvelles avenues à la pensée et inspireront ou dirigeront les efforts des champions des droits déployés au nom des citoyens qui présentent un handicap intellectuel.

Tout à fait à part de la *Charte*, toutefois, c'est l'avis de l'auteure que les codes des droits de la personne peuvent offrir des protections plus grandes et plus significatives aux personnes en question que ce qui a été exploré ou démontré jusqu'ici. Bien qu'il n'ait pas été possible de spéculer sur le résultat éventuel d'une plainte au titre des droits de la personne invoquant la discrimination dans le recours à des méthodes de traitement transgressives et déshumanisantes, il semble que la question soulevée dans ce genre d'allégation tombe sous la juridiction d'une commission des droits de la personne. Si l'on concède que les commissions sont généralement guidées par une philosophie voulant que les personnes qui présentent un handicap aient un droit fondamental aux services qui répondent à leurs besoins dans la communauté, il semblerait raisonnable de s'attendre à une application très large de la doctrine de l'adaptation comme moyen de réaliser l'objectif de droits égaux et de dignité pour toutes les personnes.

Il est à espérer que la perspective avancée dans cet article motivera les défenseurs et les professionnels à s'adresser aux commissions des droits de la personne et à faire appel aux codes des droits de la personne pour contester toute atteinte à la dignité d'une personne qui présente un handicap intellectuel et à faire tomber toutes les barrières qui s'opposent à sa participation la plus pleine possible à la société.

Renvois

1. L'auteure tient à exprimer sa reconnaissance de l'aide reçue de Mark Huber de la Section pour les Handicapés de la Commission pour son apport au niveau de la recherche juridique. Ce chapitre est écrit purement à titre personnel et ne se veut en aucune façon une expression des vues de la Commission des droits de la personne de l'Ontario.
2. Lepofsky, M.D. et Bickenback, J.E. (1985). Droits à l'égalité et les handicapés physiques. Dans Bayefsky, A. et Eberts, M. (Réd.). *Droits à l'égalité et la Charte canadienne des droits et libertés.* Toronto: Carswell Company Ltd.
3. Commission des droits de la personne de l'Ontario et autres et Simpson Sears Ltd. (1985), 23, D.L.R. (4e) 321, Juge McIntyre.
4. Cumming, P. dans *Boehm,* 1987, p. 54.
5. Jugement infirmé par une cour divisionnaire et actuellement en appel devant la Cour suprême de l'Ontario. Les raisons de l'annulation ne touchent pas à la substance de ce principe, ni à celui cité au paragraphe suivant.
6. B. Adell dans *Hickling, Horbay et Legris et le Conseil scolaire des écoles catholiques séparées des comtés Lanark, Leeds et Grenville* (1986), Commission d'enquête, pages 36,37.
7. Dworkin, *Taking Rights Seriously,* 1977, p. 227.
8. Juge McIntyre dans *Simpson Sears,* 1985, p. 181.
9. Lepofsky et Bickenbach, ibid., pp. 329 330.
10. Raj Anand dans une déclaration faite aux journaux le 5 avril 1988.
11. Vickers, D. et Endicott, O. (1985). «Mental disability and equality rights», in Bayefsky, A. et Eberts, M. (Eds.). *Equality Rights and the Canadian Charter of Rights and Freedoms,* Toronto, 1985, p.406.
12. *Code des droits de la personne* de l'Ontario, (1981), chap. 53, par. 40(1).
13. Vickers et Endicott, ibid., p.381.

12.
Point de vue d'un défenseur des droits

Une conversation avec Pat Worth

Les gens ont toutes sortes d'impressions sur ce que sont les thérapies aversives et les techniques d'ingérence. Quand on est forcé d'entrer dans une institution, c'est douloureux et c'est de l'ingérence. Quand on est forcé de vivre dans un milieu où le citoyen moyen ne pourrait jamais vivre, c'est douloureux et c'est aversif. Je me demande comment certains des professionnels qui font usage du bâton électrique se sentiraient si quelque chose comme le bâton électrique était utilisé sur eux. Ou si on les forçait à aller faire de la détention dans une pièce parce qu'on jugerait qu'ils s'étaient mal conduit. Ou encore s'ils devaient circuler dans les couloirs d'une institution et respirer l'odeur de l'urine ou ne pas avoir d'intimité dans leur propre chambre. D'après moi, ils se servent des techniques d'ingérence parce que les alternatives leur font peur. Les alternatives risquent de leur faire perdre leurs emplois.

J'ai déjà assisté à un colloque sur les techniques d'ingérence et leurs alternatives. Un des conférenciers déclara en fait que quelques-unes des personnes qui font partie du projet autistique du sud de la Californie lui ont indiqué «qu'elles aiment être dans des contraintes, libres de leur comportement auto-destructeur.» Ce genre de déclaration me déplait. Disons tout d'abord que ce n'est pas ce que j'entends de la part des gens avec handicap intellectuel. Donc, je ne suis pas prêt à le croire sur parole. Je crois que les gens dans un état comme l'autisme peuvent être programmés pour dire des choses qu'ils ne veulent pas

dire. On peut même leur faire une peur bleue pour les amener à dire quelque chose. Je le sais parce qu'on m'a fait des peurs terribles lorsque j'étais dans un foyer de groupe. On me disait: «Arrête de parler de vivre dans le monde par toi-même, sinon nous allons t'envoyer en institution.» C'était une menace permanente qu'on me faisait. De fait, l'un des pensionnaires du foyer fut renvoyé à une institution. Il disait qu'il en avait ras le bol du foyer. Il ne voulait plus y vivre. Alors on lui a dit que son seul choix était de retourner à l'institution. Il est retourné, non pas de son libre choix, il pensait à s'échapper. Je ne sais pas ce qui l'a arrêté. Je crois qu'il aurait dû le faire. C'est ce que j'ai fait. D'autres ne sont peut-être pas aussi courageux parce qu'ils n'ont pas d'endroit où aller.

Les gens qui disent exactement ce qu'elles pensent apprennent vite à se taire en voyant ce qui les attend. Mais, parlant de punition, voici un autre exemple. Il s'agit d'une personne avec handicap intellectuel qui arrive pour travailler dans un atelier, mais convaincue qu'elle ne sera capable de rien.

C'était le cas d'un de mes amis, Tom. Nous travaillions ensemble à l'atelier protégé et au foyer de groupe. Un bon jour il décide de ne pas faire le travail qu'on lui confie. Son travail était d'attacher l'enveloppe des poupées avec un cordonnet. C'est ce qu'il faisait depuis quelque chose comme sept ans... plus longtemps que moi. Il en avait simplement assez et avait décidé de ne pas bouger jusqu'à ce qu'on lui donne quelque chose de significatif à faire. La surveillante lui dit de faire son travail, autrement on rogerait son salaire. Belle histoire! On ne gagnait pas grand-chose de toute façon. Il refuse et elle va voir le directeur. Ce dernier décide de monter sur ses grands chevaux. Il essaie de le lever de son fauteuil et de le lancer en arrière de la porte de l'expédition. Alors Tom le frappe pour se défendre, j'appelle cela de la légitime défense. Donc, Tom retourne au foyer après s'être fait dire de quitter l'atelier. Il s'attendait à ce que le personnel prenne sa part et se porte à sa défense. Il n'en a pas été question. On ne voulait pas croire qu'il avait frappé le directeur en légitime défense. La direction n'a écopé d'aucun reproche et Tom fut expulsé du foyer. Il est retourné vivre chez sa mère.

Il est vrai que c'était un cas plutôt exceptionnel, mais si on essaie de parler en sa propre faveur et que le système n'écoute pas, il n'y a plus de défense de ses propres droits. Tout ce qu'on voit, ce sont des murs. C'est ce à quoi se résumait le foyer. Quand le personnel refuse d'entendre, on s'adresse aux murs. On passe pour idiot de parler aux

murs mais, si on n'a personne à qui parler ou si personne n'écoute, qu'est-on supposé faire? Si vous aviez à vivre le genre de vie qu'ils ont à vivre, vous vous cogneriez probablement la tête sur les tables et les murs tout comme eux.

Pour faire en sorte que le personnel des ateliers et les professionnels se rendent compte qu'il existe des alternatives aux techniques d'ingérence, il faut, je crois, commencer par les forcer à nous écouter davantage, nous les personnes handicapées. Il faut aller vers les gens qui ont vécu ce genre de punition, des personnes avec handicap intellectuel en provenance d'institutions ou d'ateliers. Pourquoi ne vont-ils pas vers eux pour découvrir comment ils aiment être à l'atelier? Comment ils aiment être dans une institution? Leur demander s'ils croient que c'était nécessaire.

John McGee a démontré une méthode simple qui aurait dû être enseignée il y a longtemps au lieu de construire des bâtiments pour les institutions. McGee nous a pour ainsi dire montré ce qui advient lorsque les murs ne sont pas là. La solution de rechange aux murs est la communication et la patience. Je veux dire, si tu n'agis pas comme je le voudrais, s'ensuit-il que j'ai le droit et de te frapper? Tu te fâcherais noir si je le faisais. Si les gens ne se conduisent pas de la façon dont les professionnels entendent qu'ils le fassent, ceux-là croient avoir le droit d'utiliser un certain genre de sismothérapie.

Certains diraient qu'il faut affecter un personnel trop nombreux pour travailler avec chaque personne, qu'ils ne peuvent se permettre d'affecter tant de gens à une même personne. Il suffit cependant que d'une seule personne pour écouter. Peut-être faut-il une personne pour défendre les droits. Il suffit d'une seule personne pour qu'on sente de l'amabilité. Il suffit d'une seule personne pour mettre le tout en branle. Quand on vit en institution et qu'un membre du personnel passe près de soi, on veut lui parler. Mais le personnel passe à côté comme si on était plus ou moins une ordure. Ça fait mal. Que faire? Juste se planter là et ne rien faire pour changer quelque chose. Les personnes en institution sont sans défense. Vu que personne ne leur parle, elles se cognent la tête parce que c'est la seule façon de provoquer une réaction. Je gage que rien de cela ne serait allé si loin si l'approche de McGee avait été dans le tableau dès le début au lieu de bâtir des institutions. Quand on les construit, on ne peut s'empêcher de construire des murs. On construit des murs pour enfermer les handicapés et les éloigner. Or, si

l'on peut construire des murs, on peut également les renverser.

Ensuite, il y a d'autres choses, d'autres méthodes comme les récompenses symboliques, la nourriture, les sorties. Elles ne semblent pas faire de tort aux gens, mais elles constituent encore de l'ingérence, encore là une punition. Je ne devrais pas avoir à gagner le droit d'avoir à manger. Pourquoi devrais-je me bien conduire pour avoir cela. On parle comportement et on parle de la façon dont les autorités veulent qu'on se conduise. C'est presque une orgie de pouvoir. Les gens utilisent ces simples petits abus de pouvoir pour dire si tu ne te comportes pas comme il faut, tu n'auras pas ces petites douceurs aujourd'hui. C'est comme ce qu'ils disent aux gens en prison. Par exemple, si tu te conduis mal, tu n'auras pas ton pain et ton eau. C'est même pire parce que les gens avec un handicap intellectuel parqués dans les institutions n'ont commis aucun crime. Pourtant, on dit: si tu n'agis pas bien, tu n'auras pas les petites douceurs. Personne ne dit au personnel: si tu ne te comportes pas comme il se doit, tu ne devrais pas travailler ici, tu es un risque pour nous qui sommes confinés aux institutions. Le personnel considère les gens avec handicap intellectuel comme un risque pour la société mais en fait le personnel est un risque pour nous. Rien que le fait de dire si tu ne te comportes pas comme il faut, tu n'auras pas cette nourriture — nous mourrons éventuellement de faim. Nous sommes des prisonniers innocents dans les institutions.

Dans mon emploi, je visite les institutions et j'aide les gens qui s'y trouvent. Je sais très bien ce qui se passe dans les institutions en matière de traitement. Les gens enfermés ont trop peur pour aborder ce sujet, mais je sais très bien ce qui se passe. Il n'y a pas si longtemps, je suis allé à une réunion au Centre régional Rideau. A la réunion du groupe, il y avait un homme très appeuré assis là, l'oeil au beurre noir. Je lui ai demandé: «Qui t'a fait cela?» Il m'a regardé comme s'il allait dire quelque chose, et ensuite j'ai dit: «Était-ce un membre du personnel?» Il est resté absolument muet. Il avait une peur bleue.

Donc, je n'ai jamais encore réussi à m'approcher assez de ces gens pour leur parler des traitements reçus dans les institutions. D'ailleurs, pourquoi me parleraient-ils? Je rentre chez moi le soir, je n'ai pas à rester là. Ils savent que s'ils me parlent, les chances sont qu'on va leur tomber sur la tête. La punition est pire si on en parle à quelqu'un. Ce n'est pas qu'ils se défient de moi, le problème, c'est que je ne suis jamais seul avec eux. Un membre du personnel est toujours présent. L'un

d'entre eux a osé. Il n'a pas parlé des procédés mis en oeuvre contre lui bien qu'on pût les deviner. Il s'appelle James. Il a dit que son père et sa mère lui manquaient. Il est là depuis 17 ans. Il a dit avoir environ 35 ans. James veut partir. Il est conscient des choses terribles que le système lui inflige. Beaucoup de gens avec un handicap intellectuel ne s'en rendent pas compte et donc n'ont pas peur. James a peur tous les jours de sa vie. Et je sais qu'il est en difficulté car il perd du poids. Il se meurt. Il est dans un fauteuil roulant, par conséquent il ne peut pas simplement pas partir juste comme ça. On le dit à fonction lente, lent à apprendre. Pourtant, il peut parler aussi bien que moi. Est-ce que j'ai un problème d'apprentissage, moi? Laisser quelqu'un ainsi sans aucune communication, c'est encore une technique d'ingérence.

Une femme du personnel, et cela s'est passé en fait avant qu'elle sache que j'étais membre Des personnes d'abord, était assise avec moi à la pause-café et elle me racontait une histoire au sujet d'un handicapé intellectuel qui l'avait attaquée à l'institution. Elle est passée près de lui en s'en allant au bureau et il était troublé par quelque chose et voulait en parler mais elle n'avait pas le temps de l'écouter. Donc, il est simplement entré dans le bureau, l'a saisie par le bras ou quelque chose de semblable, et il l'a poussée dans le coin. Elle s'est fait mal au dos. On dit qu'ils ont envoyé ce pensionnaire se faire passer au bâton électrique. (Centre Rideau). Il ne s'agit pas de quelqu'un qui se heurtait la tête ou s'auto-mutilait, il s'agit de quelqu'un qui a poussé un membre du personnel. Sa façon de repousser le malheureux a été de l'envoyer aux électrochocs.

Pourtant, s'il l'a bousculé un peu, c'était simplement parce qu'elle a fait semblant de ne pas le voir. Quand je vais là, la première chose que je vois, ce sont des gens qui se baladent partout sans avoir rien à faire. Les gens ne font qu'arpenter les couloirs comme des automates.

Si j'étais une de ces personnes à qui on ne permet pas de parler, je dirais : «Aide-moi, je me meurs.» C'est tout ce qu'elle aurait besoin de dire. Lorsque j'ai rencontré James pour la première fois, dès qu'il vit que je ne faisais pas partie du personnel, c'est la première chose qu'il m'a dit juste avant qu'un membre du personnel n'entre. C'est si difficile de gagner leur confiance. Ça ne fait qu'un an que je fait ce travail. Bien que j'aie réussi à gagner un certain degré de confiance chez quelques-uns mais s'ils ne me font pas confiance, je comprends pourquoi : ils ont été traités comme une ordure par chaque personne avec laquelle ils sont

venus en contact. Pourquoi me feraient-ils confiance? Je vais continuer à essayer de gagner leur confiance, je crois pouvoir y arriver. Il me faudra beaucoup de temps. C'est un signe du dommage que le système a causé.

Malheureusement, je crois que très peu d'entre eux savent qu'on ne traite pas tout le monde comme ça. J'ai l'impression qu'ils croient réellement qu'il est nécessaire qu'ils soient traités ainsi. Ils pensent probablement que les gens de la communauté partagent à peu près le même sort. Ils ne se rendent pas compte que c'est seulement eux qui ont à endurer ces atteientes.

Le gouvernement n'aide pas les choses. Le Conseil des recherches de l'Ontario a dépensé 90 000 $ pour améliorer le bâton électrique. Quant à moi, j'aurais plutôt dépensé cet argent à construire des maisons accessibles. M. Sweeney a fait une annonce retentissante l'an dernier au sujet d'un projet réparti sur plusieurs années devant réduire le nombre d'institutions et voilà qu'il accorde 90 000 $ au Conseil des recherches pour mettre au point une nouvelle version de l'affreux bâton électrique. Quelle action rétrograde!

Nos gens vont mourir avant de pouvoir en sortir si cet état de choses se perpétue. Ce sera trop tard pour leur bâtir des foyers. Peu importe ce que signifie leur libération iront-ils dans des maisons de pension ou des foyers de groupe qui continuent à faire appel à ces traitements. Ils continueront à construire leurs propres institutions dans la communauté faire de la communauté entière une institution.

C'est sûr que nous avons maintenant la Charte des droits et libertés. Ce que contient la Charte, c'est un beau libellé. Ça me rappelle d'une façon la Déclaration de l'indépendance des États-Unis. Les promoteurs ont lu ces jolis mots écrits en noir sur blanc et ont décidé ce que voulait dire l'indépendance. Mais ils ont continué à faire leurs rondes et à tuer des gens. La Charte des droits, ce sont de beaux mots mais ce sont simplement des mots couchés sur le papier. Où va le papier? A la poubelle.

Ce qu'il faut, c'est une stratégie. Si une seule personne se présente au ministre, rien n'oblige celui-ci à l'écouter. Si deux personnes y vont, peut-être écoutera-t-il. Si trois se présentent, leurs chances sont meilleures. Si c'est un organisme qui y va, le ministre ne peut se sauver. Si les organismes qui soutiennent les personnes avec handicap intellectuel cessaient donc de prendre position chacun pour soi et

collaboraient pour soutenir leur position! Pourquoi doit-on prendre rendez-vous pour voir le ministre? Si un organisme décidait d'aller à son bureau, je ne crois pas qu'il arrêterait les intervenants. Il oppose la force à la force pour nous tenir au large. Nous devons opposer la force à la force pour détruire les murs. C'est à cause de fonctionnaires comme lui que les murs sont toujours debout. Ce sont des gens comme nous qui ont pris position contre les murs. Il nous faut faire quelque chose pour les abattre.

Le groupe Des personnes d'abord projette de prendre des mesures contre le projet de fermeture des institutions répartie sur plusieurs années parce nous devons nous mêler de cette affaire. Il faut que nous y ayons notre mot à dire. C'est injuste que nous n'ayons pas eu encore l'occasion de le faire. Le projet en question est supposé en être un conçu par le ministère en vue de fermer les institutions, je crois, dans les 25 ans. Je suis d'avis que c'est trop long. Les personnes actuellement en institution seront mortes dans 25 ans. Il n'y a donc pas de temps à perdre.

D'ailleurs, le temps est, à mon avis quelque chose que chacun devrait avoir à disposer pour tout le monde. Cependant, dans une institution, tout ce que les gens ont le temps de faire, c'est de déambuler dans les couloirs. Ce n'est pas là du temps en fait, c'est la mort. Ils attendent la mort. Certains professionnels ont le temps d'infliger de la douleur non nécessaire mais ils n'ont pas le temps d'écouter. Ils agissent en tant que jury, ils prononcent des condamnations. Au tribunal, lorsqu'un criminel est reconnu coupable, il est condamné et le jury décide de la punition. Donc, je crois que, dans les cas où une personne a un handicap intellectuel, la société est le jury et elle dit «c'est malheureux pour toi mais ta sentence est une vie dans une institution ou dans un foyer de groupe.» Son seul crime, c'est d'avoir un certain genre de handicap. Si cela est vrai, pourquoi certains professionnels ne sont-ils pas enfermés? Leur handicap, c'est d'avoir l'esprit fermé. Ils ont réussi cependant à ne pas se faire enfermer.

Et ce ne sont pas seulement les professionnels qui doivent changer, mais les citoyens moyens aussi. S'ils n'ont jamais vécu ce genre de vie et ne savent pas ce que c'est, ils feraient rudement bien d'écouter lorsqu'un homme d'expérience comme Peter Park qui a vécu en institution durant 18 ans parle de la vie en institution. Il vaut mieux croire ce qu'il dit car tout est vrai. Lorsqu'il s'adresse au public, les gens lui

demandent toujours si ce qu'il dit est vrai ou non et, s'ils ont des doutes, c'est le moment de l'entendre. C'est le moment où ils devraient pousser le gouvernement à leur permettre de visiter les institutions. S'ils veulent voir les choses eux-mêmes, je crois que c'est tant mieux, ils perdront leurs doutes. La communauté n'a pas encore poussé le gouvernement assez fort pour que les portes s'ouvrent.

Je ne pense pas que le public en général soit au courant de ce qui se passe dans les institutions ni de ce que sont les techniques d'ingérence. Je crois que les gens pensent que les institutions sont une bonne place. Je crois que c'est ce que pensent beaucoup de parents. Les parents se font dire par le médecin que leur enfant naîtra retardé. La parole du médecin vaut de l'or, le médecin ne peut pas se tromper. C'est difficile pour une mère de s'opposer à l'avis du médecin. Bien des mères au cours des années ont mis leurs fils et leurs filles en institution. Margaret Price, par exemple, a dit avoir regretté cette décision. Elle a reconnu son erreur et elle travaille maintenant avec son fils et la communauté pour aider son fils à y vivre. Il n'aurait jamais dû avoir à vivre ce genre de vie.

Il faut faire un effort pour écouter car on raconte des histoires horribles, des histoires incroyables. Mais, même si on a des doutes, c'est une raison suffisante pour faire pression sur le gouvernement.

Une chose qui représente un défi de taille, c'est comment faire pour convaincre les parents. C'est très difficile mais il faut leur enlever leur bandeau. Je l'ai déjà fait, j'ai déjà convaincu des parents que ce genre de traitement n'est pas nécessaire en leur parlant de mon travail dans l'institution et en leur parlant de ce qu'on m'y avait raconté. Bien des gens pensent que ceux qui ont un handicap intellectuel ne peuvent parler aux gens de la communauté et me voici dans la communauté et les gens me parlent. La solution de rechange aux techniques d'ingérence, c'est simplement d'écouter. Je crois que pour enseigner aux gens de ce genre, il faut retourner ce qu'ils vont dire. On leur enlève leur argument et on est vraiment fort avec son propre argument. Je dirais à un père ou une mère de ce genre, voyez les résultats chez mon ami lorsque quelqu'un écoute. Mon ami ne se cogne plus la tête. Il a cessé de se heurter lui-même.

En fait, Peter m'a raconté qu'il connaissait un handicapé intellectuel qui se frappait sans cesse et refusait de s'arrêter. Il vit un membre du personnel passer à côté de lui sans en faire de cas. Peter vint et prit

ses mains doucement et dit : «Que veux-tu dire?» Il répondit d'une façon claire et simple. Je dirai toujours au parent, la solution de rechange, c'est d'avoir des sentiments et d'écouter et de s'intéresser et d'éviter de dire que la personne appartient bien au milieu lorsque cette personne elle-même ne sent pas qu'elle appartient à ce milieu. Écoutez simplement cette personne et elle vous dira ce qu'elle veut.

Je sais qu'il n'est pas facile pour une personne de s'occuper toute seule de cinq ou six personnes qui se frappent la tête. C'est alors, le temps d'avoir des citoyens défenseurs. Il faut que nos gens aient tous des défenseurs. Si un membre du personnel essaie d'écouter six personnes à la fois, il n'y arrivera jamais. Ce qui rend les membres du groupe Des personnes d'abord si vulnérables dans les institutions, les foyers de groupe ou les ateliers protégés, c'est qu'ils sont à part dans un coin où on ne peut les entendre. Ils n'ont personne pour parler en leur nom. Un seul bon membre du personnel ne peut aller vers 923 personnes et écouter tous leurs problèmes. Mais je ne vois pas de raison pourquoi on ne peut avoir 923 citoyens défenseurs qui vont vers elles et écoutent tous leurs problèmes. Je parle ici de défenseurs bénévoles, des gens indépendants du système. Tout revient à l'implication de la communauté dans les institutions. Il faut forcer le gouvernement à ouvrir les portes. Deuxième étape une fois les portes ouvertes, on laisse entrer les gens pour qu'ils voient ce qui s'y passe. On voit de toute évidence pourquoi il faut agir en tant que citoyen défenseur. Je défend mes propres droits et je championne les droits des personnes qui présentent un handicap intellectuel en général mais je ne peut pas être là pour arrêter le mal qui s'y fait. Je ne suis pas là tout le temps pour dire ce qu'il y a de mal. Je ne peux pas tout faire par moi-même, je ne suis qu'une seule personne. Le fait d'avoir un défenseur sur place, du moins pendant beaucoup de temps, permet de faire partie de la vie de la personne, un véritable ami. Il se peut que cette personne devienne l'ami le plus intime. Un citoyen défenseur va à l'intérieur des murs et écoute une personne en arrière des murs malgré ces mêmes murs. Il est là en compagnie de la personne qui présente un handicap intellectuel. C'est là le premier pas pour abattre les murs.

Il y en a d'autres. Je vais suggérer à toutes les personnes de bonne foie de dépasser la paperasse. Les choses qu'il faut inscrire aux dossiers, très bien inscrivons les, mais il ne faut pas que ça s'arrête là, parce qu'une fois que le tout se résume à de la paperasse, le projet risque

d'aboutir dans la corbeille. Il faut aller plus loin. Le papier, ce n'est pas la parole. C'est de la parole que surgit l'action. Commencez en allant dans les collèges et les universités, commencez à taper sur les politiciens vous pouvez les pousser à vous accorder leur soutien.

Peter Park parle à tout le monde de ses expériences. Barry Smith parle de son expérience à l'institut Agar et la salle de détention. J'ignore ce qu'était son crime, probablement d'être un bon gars. Bien des gens en général et pas seulement les membres du groupe Des personnes d'abord parce que ce sont ceux qui sont vraiment vocaux, vous raconteront leurs expériences lors des congrès car c'est là à peu près la seule fois où ils ont la chance de se faire entendre. Je ne puis pas les visiter tous. Ils sont trop nombreux. Tous racontent à peu près la même chose: quand j'étais en institution, je n'avais rien à faire. J'arpentais les couloirs car il n'y avait rien de mieux à faire. Lorsque j'étais en institution, on me mettait dans la chambre noire parce que je m'étais bagarré. Ou, ce qui était d'usage courant dans les institutions jusqu'à l'affaire Eve, j'ai été stérilisé.

Moi aussi je raconte ma vie. J'ai vécu dans un foyer de groupe, qui à vrai dire, ressemblait à une petite institution. Nous étions 35 pensionnaires dans ce foyer d'Oakville, en Ontario. Il fallait partager la chambre avec cinq autres personnes et faire la queue pour les repas. Je n'étais pas bien gros à ce moment-là, je ne pesais qu'environ 55 kilos (Pat Worth mesure près de deux mètres et aujourd'hui, pèse environ 102 kilos) mais on m'avait mis au régime. Je crois qu'il s'agissait d'en finir au plus tôt. Ils sont payés, que nous mangions, dormions ou faisions quoi que ce soit. Nous avions un bel exemple de gens du système qui sont bien formés pour ne pas se soucier. Si on met de la «cochonnerie» sur la table et que la décision est d'en manger ou de n'en pas manger et d'être affamé, que faire? Là où j'étais, c'était le personnel qui faisait à manger. Mais soyons honnêtes, il y a certains membres du personnel qui se soucient des conditions de vie, peut-être deux ou trois sur douze. Que peuvent faire ces deux ou trois? La plupart d'entre eux ont trop peur pour parler car leur poste est en jeu s'ils manifestent le moindre signe de souci et les bons quittent le système sans arrêt. Ils ne peuvent supporter de voir le traitement infligé. Si on a le coeur à la bonne place et qu'on montre des sentiments envers des gens qui sont très vulnérables, comment peut-on aller dans un atelier protégé et les regarder ces gens assis en train d'attacher des enveloppes de poupées ou d'emballer des couches?

Comment peut-on aller dans un foyer de groupe et montrer de l'affection tandis qu'on voit ces gens empilés à six par chambre? Ou se faire rabrouer par le personnel s'ils disent vouloir quitter la place? Ou être menacés de renvoi en institution s'ils n'arrêtent pas de dire du mal de la place. Comment peut-on souffrir d'être témoin de ces choses lorsqu'on a vraiment à coeur le bien de l'autre?

Et le bon personnel lui-aussi se fatigue d'entendre rien d'autre que des plaintes. Pourtant, ce quelles gens en institution veulent, c'est de ne pas avoir à toujours manger rien que des aliments cuits à la vapeur. Ils veulent de vrais repas. Tout ce qu'ils entendent c'est le ministère dit ceci, le ministère dit cela. Tout ce que le personnel fait, c'est d'arriver avec des excuses. Pourquoi ne peuvent-ils installer un four, par exemple? Pourtant il n'y a pas de problème de budget. Les institutions regorgent d'argent. Le budget de Rideau Regional est de 65 millions de dollars par an. A quoi l'affecte-t-on? Certainement pas à la récréation. Les résidents n'ont rien à faire de la journée. Tout ce qu'ils parviennent à faire avec cet argent c'est d'avoir une cafétéria remplie d'aliments cuits à la vapeur et une salle de détention, mais salle après salle après salle, il ne l'emploie pas à bâtir la protection de la vie privée. Il l'emploie à faire en sorte que les gens se sentent entassés et il l'emploie à les rendre maussades lorsqu'ils doivent faire la queue pour les toilettes, à les mettre en colère parce qu'ils n'ont pas d'endroit privé, à les pousser à crier parce qu'ils n'ont rien d'autre à faire, à les faire mourir car ils ne peuvent survivre.

C'est l'attitude qui crée cela. La première institution a été construite à partir d'une attitude. Le temps est venu de changer ces attitudes. Quand quelqu'un se maltraite lui-même, peut-être que ce qu'il souhaite, c'est d'être touché. Ces gens-là se heurtent eux-mêmes afin de se toucher car personne d'autre ne les touche. Donc, quel mal y a-t-il à passer et à saisir leur main avec affection et à dire : «Veux-tu dire quelque chose?» Il suffit d'écouter ce qu'ils ont à dire.

Si j'étais membre du personnel et qu'une de ces personnes tentait de me faire mal, je lèverais les bras comme si j'allais me rendre et je dirais : «Ai-je fait quelque chose de mal?» Si vous luttez assez, l'un de vous abandonnera la partie. Ce qui est beau, c'est que pendant ce temps-là vous aurez communiqué. Cette personne ne vous fera pas de mal car durant ce temps, vous serez à son écoute vu que vous la toucherez.

Si la personne se mettait à lancer des objets d'un côté à l'autre de

la pièce, ça serait la même chose. Le fait de lancer des chaises d'un bord à l'autre de la pièce ne me blesse pas. Quelquefois, durant la nuit, lorsque je suis vraiment fâché, je saisis mon oreiller et le lance au bout de ma chambre. Le message est le suivant: ils veulent sortir au plus vite. Je dis: je suis prêt à écouter.

Dans certaine institution, j'ai un ami du nom de Derek. Derek est un gars original. Parfois il est gentil, parfois il peut être difficile de s'entendre avec lui, parfois il est d'humeur instable. Quelquefois, il faut six personnes pour le retenir. Elles ne le font pas par amour, elles le font parce que c'est leur travail. Mais si ces six personnes qui le retiennent le faisaient avec affection, ça changerait bien des choses.

Ces méthodes ne sont pas utilisées pour des gens qui ne sont pas étiquettée. J'adressais un jour la parole lors d'un congrès et j'ai dit à chaque personne dans la salle: fermez-vous les yeux durant cinq minutes et imaginez ce que ce serait pour vous d'être privé de la vie communautaire et de vivre en institution ou dans un foyer de groupe, et que ce soit si bondé de monde que vous vous sentiriez poussé à crier, pas de vie privée, pas de travail, rien sauf le comportement institutionnel, vous vous réveilleriez et vous vous diriez j'ai le droit de ne pas m'attendre à ce que cela m'arrive. J'ai le droit de sortir et de faire ma propre vie. J'ai le droit d'obtenir l'aide dont j'ai besoin. Si toutes les personnes du monde vivaient dans une institution, elles mourraient toutes l'une après l'autre. Le monde entier ne serait rien de moins qu'un holocauste. C'est de cette façon-là que ces méthodes violent les droits. C'est parce que nous disons à ces gens: il faut que vous mourriez.

Beaucoup de gens me demandent: quelle sera la victoire finale pour tous les gens qui présentent un handicap intellectuel? Ce sera quand le dernier mur s'écroulera et que nous aurons tous à rentrer chez nous, les mains et la tête levées en signe de victoire et en disant: «Nous avons une maison maintenant. Nous nous en allons chez nous.» Et en fait il y aura là un foyer qui nous attendra. Juste une vie normale sans toutes les choses qui étaient dans l'institution.

Je crois que lorsque ce jour viendra de mon vivant et je veux le voir. Je vais faire tout en mon pouvoir pour m'assurer de le voir. Je l'ai vu pour moi, je l'ai vu pour Peter, je veux le voir pour chacun jusqu'à ce que le dernier mur s'effondre, alors je veux être en tête de la marche vers la liberté. J'ai ce rêve fou dans lequel j'imagine l'effondrement du dernier mur et la marche de tous les gens de l'Ontario qui présentent

un handicap intellectuel, brandissant le drapeau de la liberté, et s'avançant vers le parlement et disant au premier ministre: «C'est malheureux mais vous avez perdu.» Ensuite, ils iraient tous chez eux et prendraient un vrai souper.

Au sujet des collaborateurs

Mary E. Collins est la soeur de Kelly et défend ses droits.

Bill Downer est directeur général de l'Association de Strathroy et district pour l'intégration communautaire.

Orville Endicott est conseiller juridique avec l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Dot Ewen est directrice générale du Centre neurologique de Vancouver.

Catherine L. Frazee est commissaire de la Commission des droits de la personne de l'Ontario.

Dorothy M. Griffiths est directrice de York Behaviour Management Services à Richmond Hill, Ontario.

Jill Leach oeuvre à Vancouver. Elle a détenu plusieurs postes lui permettant de travailler avec des personnes qui présentent un handicap intellectuel afin de leur assurer un réseau de soutien personnel lors de leur réinsertion dans la communauté. Actuellement, elle a charge d'assurer le contrôle de foyers de groupe et de programmes de réadaptation professionnelle en Colombie-britannique.

Doug Logan est directeur général de l'Association du comté de Victoria pour l'intégration communautaire.

S. Dulcie McCallum œuvre à Victoria en tant que juriste. Elle conseille l'ACIC sur les affaires gouvernementales.

Peter Park est Spécialiste en auto-défense des droits avec le Projet national du mouvement Des personnes d'abord et ancien président Des personnes d'abord de l'Ontario.

Margaret Price est la mère de Jeremy.

Marcia H. Rioux est directeure de l'Institut G. Allan Roeher à Toronto, Ontario.

Carole Sinclair est directrice des services thérapeutiques au Centre Dellcrest pour les enfants, à Toronto, et co-présidente du comité de déontologie de la Société canadienne de psychologie.

Tim Stainton poursuit des études au niveau du doctorat à la London School of Economics dans le domaine des politiques sociales et le handicap intellectuel. Il a anciennement occupé le poste de directeur des politiques et programmes de l'Association de l'Ontario pour l'intégration communautaire.

Yves Talbot, M.D. est responsable de la médecine familiale à l'hôpital Mount Sinai de Toronto et professeur agrégé du Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto.

Brian Weagant est le conseiller juridique de la Fondation canadienne pour l'enfance et la loi).

Pat Worth est le président et co-fondateur du mouvement Des personnes d'abord de l'Ontario.